



II Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização

Enfermagem Médico- Cirúrgica – Vertente Idoso

Relatório de Estágio

**“Consulta de Enfermagem à Pessoa com Demência e
Cuidador Familiar”**

Pedro André Cândido Guerreiro Almada Contreiras

2012



II Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização

Enfermagem Médico- Cirúrgica – Vertente Idoso

Relatório de Estágio

Pedro André Cândido Guerreiro Almada Contreiras

Orientado por: Professora Doutora Graça Melo

Co-orientado por: Enfermeiro Fernando Barroso

2012

RESUMO

Introdução

Como consequência do envelhecimento da população, o número de pessoas com Doença de Alzheimer e outras demências tem aumentado de forma exponencial.

A Demência é uma síndrome caracterizada por um declínio cognitivo e funcional global adquirido, que provoca um elevado grau de angústia, não só no próprio doente, como também, em todos os que com ele convivem no quotidiano.

Ao nível do Centro Hospitalar de Setúbal, os doentes com demência e seus cuidadores familiares são acompanhados em consulta de Neurologia. Todavia, não existe uma consulta de enfermagem que permita um acompanhamento especializado, tendo sido evidenciada a necessidade da criação da mesma.

De forma a adquirir competências, na prestação de cuidados especializados de enfermagem à pessoa com demência e cuidador familiar, para criar a referida consulta, considerámos fundamental realizar um percurso académico que nos permitisse atingir este objetivo.

Metodologia

De modo a atingir o objetivo principal, que é a aquisição de competências para a prestação de cuidados de enfermagem especializados à pessoa com demência e cuidador familiar, realizámos estágios de ensino clínico nos seguintes locais: Hospital do Mar- Serviço de Internamento de Longa Duração - Unidade de Demências; Centro Hospitalar de Lisboa Norte - Serviço de Consultas Externas do Hospital de S. Maria – Consulta de Demências; Associação Alzheimer Portugal – Lisboa - Centro de Dia, Apoio Domiciliário e Grupo de Suporte aos Cuidadores e Centro Hospitalar de Setúbal – Serviço de Consultas Externas do Hospital de S. Bernardo – Consulta de Neurologia. Nestes locais, são acompanhados doentes com patologia do foro demencial e seus familiares, por técnicos de saúde com formação altamente especializada.

Ao longo do período de ensino clínico alicerçamos os conhecimentos práticos adquiridos para servirem de base à experiência clínica realizada.

Resultados

Tendo em conta os objetivos delineados, consideramos que no final deste trajeto académico, os mesmos foram atingidos de uma forma positiva.

Adquirimos competências na prestação de cuidados de enfermagem especializados à pessoa com demência e cuidador familiar.

Conseguimos apresentar os pilares estruturantes para a realização de uma consulta de enfermagem dirigida à pessoa com demência e cuidador familiar.

Conclusão

Pelo percurso académico realizado, concluímos que para melhoria da prestação de cuidados de enfermagem à pessoa com demência e cuidador familiar é fundamental a aquisição de competências especializadas.

Para atingirmos ganhos significativos na melhoria da qualidade de vida da pessoa com demência e cuidador familiar, reforçamos a importância da criação da consulta de enfermagem, ao nível do Centro Hospitalar de Setúbal.

Palavras-Chave: Pessoa com demência, cuidador familiar, consulta de enfermagem.

ABSTRACT

Introduction

As a consequence of aging, the number of people with Alzheimer's disease and other dementias has increased exponentially.

Dementia is a syndrome characterized by a global cognitive and functional decline acquired, which causes a high degree of distress, not only for the patient himself, but also in all who live with him in everyday life.

At Centro Hospitalar de Setúbal, patients with dementia and their family caregivers are followed in consultation of Neurology. However, there is not a nursing consultation to allow a monitoring specialist, having been shown the need to create it.

In order to acquire skills in providing specialized nursing care to people with dementia and family caregivers, to create this consultation, we considered a fundamental academic conduct that allowed us to achieve this goal.

Methodology

In order to achieve the main goal, which is the acquisition of skills to provide specialized nursing care to people with dementia and family caregivers, we conducted a clinical teaching internships in the following locations: Hospital do Mar- Serviço de Internamento de Longa Duração - Unidade de Demências; Centro Hospitalar de Lisboa Norte - Serviço de Consultas Externas do Hospital de S. Maria – Consulta de Demências; Associação Alzheimer Portugal – Lisboa - Centro de Dia, Apoio Domiciliário e Grupo de Suporte aos Cuidadores e Centro Hospitalar de Setúbal – Serviço de Consultas Externas do Hospital de S. Bernardo – Consulta de Neurologia. At these locations are followed patients with pathology of the forum demential and their families, by healthcare professionals with highly specialized training.

Throughout the period of clinical training we built a practical knowledge to provide a basis of clinical experience performed.

Results

Having regard to the objectives defined, we consider that at end of this academic course, they were positively achieved.

We have acquired skills in providing specialized nursing care to people with dementia and family caregivers. We present the structural pillars for the realization of a nursing consultation addressed to the person with dementia and family caregivers.

Conclusion

With the conducted academic course, we concluded that for improving the delivery of nursing care to people with dementia and family caregivers, it is necessary to acquire expertise.

To achieve significant gains in improving the quality of life of people with dementia and family caregiver, we reinforce the importance of creating a nursing consultation, at the Centro Hospitalar de Setúbal.

Key words: Person with dementia, family caregiver, nursing consultation.

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora, Professora Doutora Graça Melo, uma referência pessoal, de um conhecimento ímpar, não só na área da Demência como de Enfermagem. Foi preciosa a sua dedicação e orientação.

Ao meu Enfermeiro Orientador, Fernando Barroso, o meu mentor.

Às pessoas com quem trabalhei, nos diferentes contextos de ensino, pela sua disponibilidade e simpatia com que fui recebido.

Às associações/instituições pela sua cooperação e contribuição decisiva para a realização do ensino clínico.

Às minhas filhas, Carolina e Teresa, que todos os dias iluminam a minha vida.

À minha família pelo apoio incondicional. Serão sempre os meus melhores amigos.

Um obrigado especial à Sílvia. Uma mulher excecional, uma pessoa maravilhosa, uma verdadeira companheira.

A todos, o meu sincero obrigado!

SUMÁRIO

	Pág.
Resumo.....	3
Abstract.....	5
Agradecimentos.....	7
Lista de Siglas e/ou Abreviaturas.....	9
	Pág.
INTRODUÇÃO.....	10
1. IDENTIFICAÇÃO/CARACTERIZAÇÃO DA PROBLEMÁTICA DE PARTIDA.....	12
2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	17
2.1. A Pessoa com Demência.....	17
2.2. O Cuidador Familiar da Pessoa com Demência.....	19
2.3. Enfermagem e o cuidado centrado na díade Pessoa com Demência - Cuidador Familiar.....	22
3. FINALIDADE E OBJECTIVOS.....	27
4. METODOLOGIA.....	29
5. RESULTADOS OBTIDOS.....	37
6. QUESTÕES ÉTICAS.....	49
7. CONCLUSÃO.....	53
BIBLIOGRAFIA.....	54
APÊNDICES.....	58
Apêndice I – Cronograma de Estágio.....	59
ANEXOS.....	60
Anexo I – Dados estatísticos das consultas de enfermagem.....	61

LISTA DE ABREVIATURAS E/OU SIGLAS

AVD – Atividades de Vida Diária

APA – American Psychiatric Association

CHS – Centro Hospitalar de Setúbal

DGS – Direção Geral de Saúde

EUA – Estados Unidos da América

FCA – Family Caregiver Alliance

ICD 10 – International Classification of Diseases of World Health Organization, 10ª Edição

INE – Instituto Nacional de Estatística

NICE – National Institute for Health and Clinical Excellence

OMS – Organização Mundial de Saúde

PNSPI – Programa Nacional de Saúde para Pessoas Idosas

WHO – World Health Organization

WPA - World Population Ageing

INTRODUÇÃO

The aims are “to encourage country preparedness by strengthening or developing policy and implementing it through plans and programmes which enhance dementia care in order to improve the social well-being and quality of life of those living with dementia and their caregivers”

WHO, 2012

A demência é um problema de saúde pública, cada vez mais evidente para as sociedades. Corresponde a uma síndrome, de etiologia variada, relacionada com processos cerebrais patológicos, que afetam a memória, o pensamento, o comportamento e as capacidades funcionais para a realização das atividades de vida diárias. A demência é causa indiscutível de angústia na pessoa e igualmente nos seus cuidadores e famílias.

As áreas de ação prioritárias definidas no âmbito das políticas de saúde, no que se refere às doenças demenciais, incluem a sensibilização para diagnósticos precoces, o compromisso de garantia de cuidados de saúde de qualidade, o suporte aos cuidadores, o investimento no treino de profissionais, a prevenção e o incentivo à investigação.

Porém é no âmbito da intervenção junto dos cuidadores e na diminuição de casos de institucionalização, que se regista o maior enfoque no investimento por parte da comunidade científica, pois tem sido claramente demonstrado que estes são os dois aspetos que mais se refletem na qualidade de vida das pessoas de demência e seus cuidadores.

Os pressupostos atrás referidos são as linhas orientadoras do presente trabalho, desenvolvido no âmbito do II Curso de Mestrado e Pós Licenciatura de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica - Vertente Idoso, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Este trabalho visa a obtenção do grau de enfermeiro especialista e mestre.

Considerando o percurso profissional, de cerca de uma década, vários foram os trajetos de ensino clínico equacionados como passíveis de serem concretizados. O repertório da experiência adquirida foi a diretriz que orientou a realização deste trabalho, de modo a revelar através da sua leitura o conjunto de novas habilidades formais construídas, com vista a uma prestação de cuidados especializada.

O presente trabalho está organizado em sete capítulos. Inicia-se pela identificação da problemática de partida, que foi alvo diretriz deste trabalho. No segundo capítulo, prosseguimos com a apresentação de um enquadramento teórico, onde se abordam os principais temas, que pretendem contextualizar as questões implícitas ao desenvolvimento do trabalho: a pessoa com demência, o cuidador familiar e os cuidados de enfermagem centrados nesta díade. O terceiro capítulo é dedicado à exposição das finalidades e objetivos intrínsecos ao período de ensino clínico em análise. Segue-se a exposição da metodologia adotada para a prossecução do trabalho planeado. Para finalizar, a explanação e análise dos resultados obtidos, bem como das questões éticas que serviram de base orientadora. Por último, uma síntese conclusiva e a apresentação das referências às obras bibliográficas que apoiaram a concretização do trabalho. Em anexo, alguns documentos relevantes para a sua compreensão.

1. IDENTIFICAÇÃO/CARACTERIZAÇÃO DA PROBLEMÁTICA DE PARTIDA

O galopante envelhecimento da população, associado ao aumento consistente da esperança média de vida, constitui um triunfo sobre a morte precoce, enquanto manifestação do progresso e da melhoria das condições de vida humana, mas também um desafio sob o ponto de vista social, médico e financeiro (WHO, 2002).

As alterações demográficas do último século, que se traduziram na modificação e por vezes na inversão das pirâmides etárias, revelando o envelhecimento da população, vieram colocar aos governos, às famílias e à sociedade em geral, desafios para os quais não se encontram inteiramente preparados. (PNSPI, 2006).

A nível mundial, a proporção de pessoas com mais de sessenta e cinco anos vai triplicar durante este século, passando dos 10% no ano 2000 para 32% em 2100. Também as pessoas com oitenta ou mais anos, são o grupo populacional que mais vai crescer nos diferentes países do mundo ocidental. Está estimado que em 2050 a população mundial com mais de 60 anos será de 2 biliões (WPA, 2009)

Os resultados observados no relatório do último *Census 2011*, indicam que Portugal tem 2,023 milhões residentes com mais de 65 anos, o que representa cerca de 19% da população total (INE,2011).

O aumento significativo do número de pessoas idosas está diretamente associado ao aumento do número de casos de demência, uma vez que, esta é uma das patologias mais prevalentes no processo de envelhecimento (Nunes, 2005). De igual modo, a Organização Mundial de Saúde alerta para este facto, embora considere que apesar da patologia demencial afetar maioritariamente a população idosa, esta não é um evento normal do processo de envelhecimento (WHO, 2012).

A patologia demencial é na atualidade, o maior problema de saúde pública dos países desenvolvidos que acompanha o envelhecimento da população (WHO, 2012).

Foi estimado que em 2010 existiam 35,6 milhões pessoas com demência no mundo. Atualmente são previstos 7 milhões de casos novos a cada ano (WHO, 2012). Estudos epidemiológicos indicam que o número relativo a pessoas com demência a nível mundial dobrará a cada período de 20 anos: 65,7 milhões em 2030 e 115,4 milhões em 2050. O seu impacto económico global será de 500 biliões de euros (WHO, 2012)

Relativamente ao impacto socioeconómico da demência na Europa, um estudo realizado em 2008, com dados relativos a 2005, apontava para existência de, aproximadamente, 6,17 milhões de pessoas com demência. Os valores em custos diretos representam 57,3 biliões de euros e 72.7 biliões de euros em cuidados informais, totalizando um valor aproximado de 130 biliões de euros (Alzheimer Europe, 2008).

Em Portugal, foi estimado existirem 153 000 pessoas com demência, das quais 90 000 com Doença de Alzheimer (Garcia, 1991). Um estudo mais recente realizado na região norte de Portugal, indica uma taxa de 2,7% de casos de demência numa faixa etária compreendida entre os 55 e 79 anos de idade (Nunes et al, 2010).

Tal como acontece noutros momentos da trajetória do ser humano, esta é uma fase da vida em que os níveis de dependência para fazer face às limitações do autocuidado podem estar aumentados. O ato de cuidar tem sido tradicionalmente considerado uma atividade de mulheres e no geral estas assumem este papel mais facilmente do que os homens. Aproximadamente três quartos dos cuidadores são mulheres, maioritariamente as esposas e as filhas. De qualquer modo, devido às transformações demográficas há cada vez mais homens a assumirem o papel de cuidadores, particularmente nas faixas etárias com mais de 65 anos; esta situação representa aproximadamente 44 por cento nos EUA (National Family Caregivers Association, 2000). A maioria das pessoas com demência são cuidadas pelo seu cônjuge; apenas quando este já faleceu ou já não se encontra capaz de promover tal assistência, é que os cuidados são assumidos por outros familiares mais novos (Schulz & Martire, 2004). Os resultados provisórios de um estudo realizado na Grã-Bretanha que aborda esta temática, indicam que 60 por cento dos cuidadores são mulheres e 24 por cento têm idades superiores a 65 anos ou mais (Health and Social Care Information Centre, 2010).

No decurso do envelhecimento a tendência é de que o grau de dependência cresça progressivamente. Aqui reside um outro problema complexo, relacionado com a exposição do cuidador familiar a um nível de *stress* persistente que pode levar à sobrecarga e exaustão, colocando em risco a sua saúde. Agrava a qualidade do funcionamento da família e incrementa os custos económicos imputados à sociedade (Ihl et al, 2011). Estes factos devem dar origem a uma tomada de posição mais concertada da política de saúde e dos profissionais de saúde.

É neste ponto que culmina o enfoque principal do presente trabalho, na medida em que se pretende contribuir para uma compreensão mais alargada da importância da resposta que os serviços de saúde devem disponibilizar, através da intervenção de especialistas na área da

demência, reconhecendo-se a importância do papel do enfermeiro dentro da equipa multidisciplinar.

Um dos muitos projetos com grande reconhecimento a nível internacional, que dá grande relevância ao papel dos profissionais de enfermagem junto das pessoas com demência, é o projeto dos *Admiral Nurses* com origem no Reino Unido, onde um grupo de enfermeiros, especialistas na área da demência, tem um papel ímpar no suporte a estas pessoas e aos seus cuidadores (Sarna & Thompson, 2008). Estes enfermeiros apoiam as famílias que demonstram dificuldades em lidar com a demência desde o momento do diagnóstico até à fase do luto. Prestam cuidados de perícia centrados na pessoa, através de aconselhamento e suporte de forma a melhorar a qualidade de vida da pessoa com demência e família e trabalham em parceria com outros grupos profissionais ligados à área da saúde, que visam o mesmo objetivo. Para além destas funções, os *Admiral Nurses* tem um papel importante a nível da formação de outros profissionais (Weatherhead, 2008).

O que se tem vindo a observar, a nível internacional, são serviços de saúde compostos por equipas multidisciplinares que garantem um acompanhamento da situação clínica da pessoa doente e da sua envolvente sociofamiliar ou institucional (Leuschner, 2005).

Dentro do panorama nacional realizámos uma pesquisa, acerca de equipas multidisciplinares de acompanhamento e assistência a pessoas com demência e suas famílias, nas quais estivessem integrados profissionais de enfermagem a desempenhar funções concretas. Após análise dos resultados, apurámos que, no contexto nacional, existem três unidades de saúde que adotam uma metodologia de prestação de cuidados multidisciplinar, com enfoque na demência, que contam com a colaboração de equipas de enfermagem, sendo referência na prestação de cuidados de saúde nesta área: a Unidade de Psicogeriatria do Hospital de Magalhães Lemos (Porto), Serviço de Gerontopsiquiatria e Reabilitação Cognitiva da Casa de Saúde da Idanha (Belas) e o Serviço de Demências do Hospital do Mar (Lisboa).

Para além destas duas unidades, pouco se conhece sobre o envolvimento de equipas de enfermagem, na prestação de cuidados dirigidos à pessoa com demência e família.

Neste sentido, considerámos como fundamental o planeamento de uma trajetória de estágio, através da qual fosse possível recolher e organizar elementos do funcionamento de um atendimento de enfermagem focalizado para dar resposta ao nível da pessoa com demência e, noutra perspetiva, conhecendo locais em que este atendimento de enfermagem não estivesse normalizado, mas onde se realizasse vigilância de saúde a estas pessoas, feita por profissionais especializados.

Relativamente a esta última perspetiva, efetuámos uma análise mais detalhada da realidade da unidade de saúde, correspondente ao Centro Hospitalar de Setúbal, com a qual se pretende um conhecimento mais profundo da realidade, em matéria das patologias demenciais. Nesta instituição realiza-se de forma periódica a vigilância de pessoas com demência, no âmbito da consulta de neurologia, mas não estão estruturadas as intervenções especializadas de enfermagem, a par dos cuidados médicos. O Serviço de Neurologia do CHS existe para responder às solicitações de cuidados de natureza médica a pessoas com patologia neurológica, onde se incluem os doentes com o diagnóstico de demência.

Atualmente, a equipa de profissionais deste serviço tem identificada como necessária a implementação de uma consulta de “défice cognitivo”, na área da demência, para avaliação e intervenção terapêutica em pessoas doentes com esta limitação e respetiva proposta terapêutica e de vigilância de saúde. Esta, está prevista que seja uma consulta estruturada, constituída por uma equipa multidisciplinar, possibilitando uma resposta global e especializada às pessoas com demência e seus cuidadores familiares.

Para corroborar a necessidade de incluir enfermeiros na assistência em saúde a estas pessoas foi necessário recorrer à execução de entrevistas semiestruturadas, dirigidas a profissionais de referência, dentro do CHS. Foi, deste modo, realizada uma entrevista com a Sr.^a Enf.^a Diretora e Enf.^o Chefe do Serviço de Neurologia, onde foram colocadas questões relacionadas com a natureza e organização das atividades de enfermagem dirigidas à pessoa doente do foro neurológico e demencial, em particular; questões relativas ao investimento formativo na área da demência, vocacionado para a área de enfermagem e outras relativas à participação do enfermeiro no decorrer da implementação da consulta de “Défice Cognitivo” na área de demências. Destas entrevistas resultou um apuramento dos problemas reais e a confirmação da necessidade de criar uma equipa multidisciplinar no acompanhamento da Pessoa com Demência e Cuidador Familiar.

Foi igualmente realizada uma entrevista ao Sr. Dr. Diretor do Serviço de Neurologia, em que ficou demonstrado um grande interesse em formar uma equipa multidisciplinar, onde fossem incluídos médicos, enfermeiros, assistentes sociais e neuropsicólogos. Nesta entrevista, destacou-se de igual modo, a importância da criação de linhas de comunicação/encaminhamento bidirecionais entre a Equipa de Gestão de Altas do CHS e as diferentes instituições ao nível da comunidade, principalmente, com o Agrupamento de Centros de Saúde da área de influência do CHS. A adoção desta medida assegurará um acompanhamento especializado por diferentes áreas de prestação de cuidados formais permitindo uma melhoria da qualidade dos cuidados prestados

à pessoa com demência e família, que serão acompanhados no Hospital de Dia, do Serviço de Neurologia do CHS.

De forma a confirmar esta necessidade, verificámos que o número de consultas externas, no primeiro semestre de 2011, realizadas pelo Serviço de Neurologia, ultrapassou as três mil consultas, das quais, duzentas e vinte foram efetuadas pelo neuropsicólogo, que acompanha os casos das pessoas com demência.

É neste contexto, que pretendemos através deste trabalho, contribuir de forma efetiva para a construção de uma consulta de enfermagem direcionada às pessoas com demência e cuidadores familiares. Assim como primeira medida fundamental, desejamos propor a inclusão de enfermeiros especializados nesta área, para dar uma resposta de excelência às necessidades de cuidados da pessoa com demência e seus familiares.

Inerente à programação e cronograma que suportaram a execução deste trabalho, efetuámos ensinamentos clínicos em diferentes contextos, nomeadamente no Hospital do Mar- Serviço de Internamento de Longa Duração - Unidade de Demências, no Centro Hospitalar de Lisboa Norte - Serviço de Consultas Externas do Hospital de S. Maria – Consulta de Demências, na Associação Alzheimer Portugal – Lisboa e no Centro Hospitalar de Setúbal - Hospital de S. Bernardo no Serviço de Consultas Externas – Consultas de Neurologia.

A problemática de partida deste trabalho reside assim, no interesse em desenvolver competências na prestação de cuidados de enfermagem especializados, que contribuam para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com demência e suas famílias. Nesse sentido, temos necessidade de investigar o nível de conhecimento científico atual, que torne possível consolidar a prestação de cuidados de enfermagem com recurso a uma metodologia de rigor técnico e qualidade comprovados nesta área.

2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

2.1. A Pessoa com Demência

Os progressos proporcionados pelo desenvolvimento, em geral, e pelas ciências da saúde, em particular, contribuíram de forma decisiva para o prolongamento da vida à qual se associa um crescimento da população idosa e consequentemente, o aumento do número de doenças crónicas (Sequeira, 2010). Os idosos são confrontados com o agravamento de algumas doenças iniciadas na fase adulta e encontram-se mais vulneráveis ao aparecimento de outras doenças características do envelhecimento, como é o caso das demências. O seu diagnóstico implica inevitavelmente a existência de um certo grau de dependência, na qual é necessário intervir, através dos cuidadores formais (Sequeira, 2010) e/ou cuidador(es) familiar(es).

Os critérios de diagnóstico internacionais mais utilizados no diagnóstico de demência são os propostos no *Diagnostic and Statistical Manual*, 4ª edição revista (DSM-IV-TR) (APA, 2000) e os definidos na *International Classification of Diseases* (ICD-10) (WHO, 1993). De acordo com a primeira classificação - DSM-IV-TR, a síndrome demencial existe quando estão presentes:

1. Desenvolvimento de múltiplos défices cognitivos manifestados por:
 - a) Défice de memória (dificuldade em adquirir nova informação ou relembrar conhecimentos recentemente adquiridos);
 - b) Um (ou mais) dos seguintes distúrbios cognitivos:
 - i. Afasia (distúrbios da linguagem);
 - ii. Apraxia (habilidade afetada na execução de atividades motoras, sem existir afetação da função motora);
 - iii. Agnosia (falha em reconhecer ou identificar objetos sem existir alteração das funções sensoriais);
 - iv. Distúrbios da função executiva (ex.: planeamento, organização, execução, sequência e pensamento abstrato).
2. Defeitos cognitivos que manifestem repercussão a nível social ou funcional, ou seja, que interfiram nas atividades de vida diária, existindo um declínio funcional significativo comparado com as atividades realizadas no passado.

A sintomatologia da demência pode ser subdividida em dois grupos: sintomas cognitivos e sintomas não-cognitivos ou distúrbios comportamentais. Os sintomas não cognitivos (*Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia – BPSD*) mais comuns são: ansiedade, irritabilidade, agressividade (verbal e não verbal), agitação, apatia, depressão, euforia, alteração de personalidade, deambulação, alucinações, delírio, alteração do sono, desinibição e alterações alimentares (Aalten et al., 2008), podendo surgir qualquer deles ao longo da evolução da doença.

É importante referir que a demência não é uma doença específica, mas sim uma síndrome, ou seja, um misto mais ou menos homogêneo de sintomas e sinais, que pode ter diversas causas e abranger vários tipos de doenças (Barreto, 2005). Os quatro subtipos mais comuns de demência, por ordem de frequência, são: a Doença de Alzheimer (60 a 70% dos casos), Demência Vascular, Demência com Corpos de Lewy e Demência Fronto-temporal (WHO, 2012).

No que diz respeito à evolução da doença são propostos vários instrumentos para avaliação da demência segundo estádios, sendo o mais utilizado a Escala Global de Deterioração (GDS), de Reisberg e colaboradores (1982), composta por sete estádios, tendo sido adaptada por Barreto (2005):

Estádio 1: Normalidade. No qual não existem queixas de defeito de memória.

Estádio 2: Queixas subjetivas. Neste estádio a pessoa refere pequenos esquecimentos sem interferência com a atividade profissional ou relações sociais.

Estádio 3: Ligeiro defeito de memória. Surgem defeitos bem definidos e com repercussões no desempenho social e familiar. O indivíduo esquece o nome de pessoas próximas, tem dificuldades em reter informações e pode perder-se em locais pouco familiares. A depressão é frequente nesta fase, assim como, a negação dos problemas por parte da pessoa que procura minimizar e justificar os lapsos. Em média este estádio tem a duração de sete anos.

Estádio 4: Demência ligeira ou inicial. A pessoa apresenta dificuldades evidentes na nomeação, no reconhecimento de pessoas e orientação no tempo. Surgem dificuldades nas atividades instrumentais tais como cuidar da casa e pagar as contas. A negação do problema torna-se mais acentuada. A pessoa apresenta-se geralmente apática. A duração desta fase é de aproximadamente dois anos.

Estádio 5: Demência moderada. A pessoa apresenta a capacidade de deliberação afetada, revela dificuldades em recordar alguns aspetos importantes da sua vida como o nome dos netos ou a morada. Parece não haver por parte da pessoa consciência dos défices. Este estágio pode durar aproximadamente um ano e meio.

Estádio 6: Demência grave. Nesta fase a pessoa necessita de ajuda nas atividades da vida diária como a higiene e o vestir; a incontinência pode surgir. É nesta fase que mais se manifestam os sintomas comportamentais. A duração é de, em média, dois a três anos.

Estádio 7: Demência muito grave. A pessoa perde gradualmente a capacidade de falar, deixa de sorrir. Perde progressivamente a capacidade de deambular, até uma situação de total dependência. Esta fase pode durar entre três a sete anos.

O conhecimento da vivência que as pessoas com demência experimentam é ainda hoje diminuto. Embora na análise clínica da pessoa doente, a informação que este fornece sobre a sua situação não seja sempre considerada, visto que se valoriza muito mais a do seu cuidador, esta não pode ser ignorada. O conhecimento da experiência da doença em cada pessoa e o seu relato direto, podem contribuir para a melhoria de estratégias de suporte, conducentes a um aumento da qualidade de vida (Mendonça e Melo, 2007).

Estudos existentes demonstram que, na experiência individual da evolução da patologia demencial, é possível agrupar os diferentes dilemas vividos pela pessoa: a dialética do reconhecimento e simultânea resistência à doença, a convicção de progressão da demência e o desejo de manter a identidade, as modificações da vivência corporal (ex.: estar lento, sentir-se perdido e ficar vazio) (Mendonça e Melo, 2007).

De uma forma geral, a experiência de viver com demência é apresentada na literatura existente como um processo individual e complexo onde se verificam várias etapas de progressão. Estas podem começar muito antes do momento em que se estabelece o diagnóstico. É na fase de pré-diagnóstico que a pessoa pode reconhecer em si a existência de um problema. Ao reconhecer que algo está errado, nasce na pessoa um sentimento de medo, frustração e incerteza (Steeman et al., 2006).

2.2. O Cuidador Familiar da Pessoa com Demência

Cuidar é um ato de vida. A sua história relaciona-se com o início da humanidade, podendo assumir duas formas ou significados: o cuidado do homem a si mesmo e o cuidado

dedicado ao outro. O cuidar define-se como um ato individual que se presta a si próprio, quando é autónomo, mas também como um ato de reciprocidade que se presta a toda a pessoa que temporária ou definitivamente necessite de ajuda para a satisfação das suas necessidades vitais (Collière, 1989).

O cuidar de pessoas idosas dentro do seio familiar tem sido encarado como uma tarefa cada vez mais comum, pelo fato de existir um aumento da esperança média de vida o que leva a existir uma população cada vez mais idosa, onde prevalecem as doenças crónicas e o aumento da morbilidade (Schulz & Martire, 2004). A importância do *cuidar* tem sido demonstrada através dos resultados da literatura, ainda mais nas situações em que cuidar se dirige à pessoa com demência, uma vez que se trata de um desafio extremo (Schulz & Martire, 2004).

Shultz (2004) define cuidar como:

"... a prestação de cuidados extraordinários, superando os limites do que é normal ou habitual nas relações familiares. Cuidar envolve um gasto de tempo, energia e dinheiro significativos durante períodos de tempo potencialmente longos, envolve tarefas que podem ser desagradáveis e desconfortáveis; são psicologicamente stressantes e fisicamente desgastantes".

A prestação de cuidados pelos à pessoa com demência pode tornar-se um trabalho a tempo inteiro, sem que para o mesmo exista o suporte adequado. Os cuidadores são muitas vezes forçados a deixar o seu emprego para prestar cuidados à pessoa doente (WHO, 2012).

Em 2010, nos EUA, 15 milhões de cuidadores familiares e outros cuidadores não pagos, forneceram aproximadamente 17 biliões de horas em cuidados a pessoas com demência; este contributo correspondeu a um custo de mais de 202 biliões de dólares (WHO, 2012).

Os membros da família têm vindo a ser confrontados com atividades complexas de cuidados (*cuidados* informais) que normalmente deveriam ser atribuídos a profissionais de saúde com formação específica para tal (*cuidados formais*), acarretando assim um grande custo do seu bem-estar, embora com efeitos benéficos para o seu familiar, e para a sociedade no geral (Schulz & Martire, 2004).

Embora na literatura surjam diferentes formas de nomear os cuidadores informais, atualmente é cada vez mais comum o uso do termo *Cuidador Familiar*. Entende-se por cuidador familiar a pessoa familiar, amigo, parceiro ou vizinho que tem um relacionamento pessoal significativo, e fornece uma ampla gama de assistência a uma pessoa mais velha ou um adulto

com uma condição crônica ou incapacitante. Esses indivíduos podem ser cuidadores primários ou secundários, viver com, ou separadamente, da pessoa que recebe cuidados (FCA, 2006).

Os cuidadores familiares experimentam múltiplos desafios. O tempo que por eles é gasto no cuidar, o aumento progressivo da exigência desses cuidados e a gestão dos sintomas comportamentais e psicológicos da demência que enfrentam diariamente, são por vezes referidos como indutores primários de stress (WHO, 2012) e levam à sobrecarga do cuidador. Esta é definida como uma reação negativa do impacto da promoção do cuidar pelo familiar a diferentes níveis: social, ocupacional e pessoal (Papastavrou et al, 2007) Os cuidadores estão mais sujeitos a situações de depressão major e distúrbios de ansiedade (Schultz e Beach, 1999), podendo estas manter-se em caso de institucionalização da pessoa e mesmo após a sua morte (MaloneBeach e Zarit,1995). Relativamente ao impacto físico, a prestação de cuidados vai provocar uma diminuição dos resultados subjetivos de bem-estar e níveis de saúde mais baixos, diminuindo a qualidade de vida, quando comparados com a dos não cuidadores (WHO, 2012).

No que concerne aos problemas do idoso e da importância da manutenção da sua qualidade de vida (envelhecimento bem sucedido) o contributo dos cuidadores familiares é fundamental (Sequeira, 2010).

O aparecimento de uma síndrome demencial tem de um modo global, repercussões, na vida da pessoa idosa, e implica uma necessidade crescente de cuidados por parte de outrem (Sequeira, 2010).

É atribuído ao cuidador familiar uma importância e influência na evolução da demência, particularmente na frequência e gravidade com que os problemas comportamentais e deterioração das capacidades funcionais se manifestam (Melo, 2005). Não há doença crónica que requeira tanto ajuste familiar como a demência (Melo, 2005). A mesma autora salienta a necessidade de uma resposta global, integradora, coordenada e continuada, organizando da melhor maneira os recursos disponíveis já existentes.

Para além das diversas ajudas a ativar, existem estratégias potenciadoras de uma adaptação mais eficiente ao papel de cuidador, nomeadamente a prossecução de objetivos pessoais, que passam necessariamente pela gestão de momentos de tempo livre e lazer, dando assim condições à manutenção da higiene mental.

Assim, é de extrema importância que os profissionais de saúde compreendam bem quais as necessidades individuais dos cuidadores familiares, ficando em sintonia com as suas preocupações para que lhes seja dado o apoio necessário e adequado. É fundamental uma

abordagem holística das necessidades da díade pessoa com demência - cuidador e não nos focarmos apenas nas necessidades da pessoa com demência (Papastavrou et al, 2007).

2.3. Enfermagem e o cuidado centrado na díade Pessoa com Demência - Cuidador Familiar

A patologia demencial é esmagadora, não só para as pessoas que a têm, mas também para os seus cuidadores e familiares.

Na percepção conceptual desta problemática, o Modelo de Sistemas de Neuman (MSN), é uma mais-valia que permite à ciência da Enfermagem uma abordagem fundamentada dirigida à díade pessoa com demência - cuidador familiar.

A base filosófica do MSN engloba o holismo, a orientação para o bem-estar, a percepção e motivação do cliente e a perspetiva dinâmica de um sistema de energia e interação de variáveis com o ambiente, para eliminar possíveis danos causados por stressores internos e/ou externos. Deste modo, clientes e cuidadores formam uma parceria para negociar os objetivos desejados para manter, restabelecer e atingir, um estado de saúde ótimo (Neuman & Fawcett, 2011). O MSN tem por base o stress e a reação (ou possível reação) a stressores existentes em todo o ambiente do cliente, o qual surge definido como um sistema. Existe uma constante interação entre o cliente e os stressores, que têm capacidade para provocar uma reação positiva ou negativa no sistema.

Neste contexto, o cliente (pessoa com demência) é visto como um sistema aberto, onde a reciprocidade com o ambiente e os outros sistemas (cuidador familiar, cuidadores formais, etc.) se torna evidente, emergindo uma dinâmica aberta em que o cliente e o ambiente podem ser unificadores ou não, tendo em conta as particularidades da patologia demencial, já referidas anteriormente.

A perspetiva única do MSN baseia-se nos conceitos meta-paradigmáticos da enfermagem – Ser Humano (Cliente/Sistema Cliente), Ambiente, Saúde e Enfermagem.

Para Neuman, o cliente ou sistema cliente, pode ser o indivíduo, o grupo, a comunidade ou até uma questão social. A fronteira de cada sistema deve ser bem definida, tal como as diferentes partes do próprio sistema (Neuman & Fawcett, 2011). Cada cliente é visto como um sistema único e dinâmico, que é composto por um conjunto conhecido de fatores comuns ou características inatas normais, que se encontram na sua estrutura básica. O sistema é retratado como uma série de círculos concêntricos, sendo que cada círculo tem a sua função. O círculo

interno, que limita o núcleo, representa o sistema mais básico da pessoa. Para que este se mantenha íntegro, existem, à sua volta e a protegê-lo, *linhas de resistência* que são inatas, mas variáveis de pessoa para pessoa. Nestas *linhas de resistência* estão incluídos o sistema imunitário, o bem-estar psicológico, os diferentes níveis de desenvolvimento, sistemas de suporte e orientação espiritual (Neuman & Fawcett, 2011). Ligeiramente mais afastado do núcleo encontra-se o círculo correspondente à *linha de defesa normal*: esta deverá ser estável na pessoa, encontrando-se num *equilíbrio dinâmico*. Por último, o círculo periférico, equivale à *linha de defesa flexível*, ou seja, uma linha de tamponamento. Ao contrário do que acontece nas linhas internas de resistência, que se alteram lentamente de acordo com as variáveis da pessoa, ao nível da *linha de defesa flexível*, esta mudança tem que ser rápida de modo a proteger a linha de defesa normal (Neuman & Fawcett, 2011). Os *stressores*, que podem ser interpessoais, intrapessoais e extrapessoais na sua natureza, têm a capacidade de invadir a *linha de defesa normal* provocando assim um desequilíbrio no estado de saúde habitual da pessoa. Qualquer perturbação a nível do estado de saúde, em última análise, depende tanto da força do *stressor*, como da força da *linha de defesa flexível*. Se a *linha de defesa flexível* oferecer pouca resistência ao *stressor* a *linha de defesa normal* é invadida. Quando tal acontece, são ativadas as *linhas de resistência*. Os recursos internos da pessoa trabalham para que o sistema volte a readquirir estabilidade (*Reconstituição*) e para que o seu núcleo se mantenha protegido. A falha nas *linhas de resistência* resulta numa perda de energia grave podendo levar à morte (Neuman & Fawcett, 2011).

O sistema é composto por 5 variáveis interativas, que podem existir em estádios diferentes de desenvolvimento, podendo cada uma ter um potencial diferente: fisiológica – refere-se a estrutura orgânica e à função interna; psicológica – refere-se ao processo mental e aos efeitos da interação com o ambiente externo e interno; sociocultural – refere-se aos efeitos das condições socioculturais e suas influências; desenvolvimento – refere-se ao processo de desenvolvimento natural da idade e respetivas atividades e espiritual – refere-se às crenças espirituais e influências. Idealmente, estas 5 variáveis funcionam de uma forma harmoniosa e mantêm-se estáveis na relação com os stressores ambientais, internos e externos. Estão também presentes simultaneamente em qualquer das partes do sistema: estrutura básica, linhas de resistência, linha de defesa normal e linhas de defesa flexíveis.

Neste modelo, o ambiente é definido como todos os fatores e influências internas e externas em torno do sistema. O MSN identifica 3 ambientes: o *ambiente interno ou intrapessoal* – consiste em todas as forças ou influências interativas existentes dentro do sistema; o *ambiente*

externo (interpessoal e extrapessoal) – consiste em todas as forças ou influências externas e o *ambiente formado* – representa a troca de energia existente dentro de um sistema aberto com o ambiente interno e externo.

A definição de ambiente é crítica para a compreensão do MSN, uma vez que tanto a saúde como o bem-estar variam de acordo com as necessidades, predisposição, percepção e objetivos de todos os sistemas identificados. Para enfermagem nem sempre é possível controlar o ambiente onde se encontra o cliente (principalmente na comunidade) como tal é fundamental ver o cliente como uma parte de um conjunto de outros sistemas, tal como, a família e a comunidade.

Para Neuman, saúde, ou bem-estar, é vista como um continuum, em que a doença se encontra em posição oposta. A saúde para o cliente é igual a um estágio de estabilização perfeita do sistema, ou seja, o melhor estado de saúde num determinado período de tempo. A saúde é vista como uma manifestação da energia existente no cliente de forma a manter e preservar a integridade do sistema. O fluxo de energia é um processo contínuo entre o cliente e o ambiente. Os níveis de energia dependem do efeito causado pelo(s) stressor(es). Para alcançar o bem-estar existe mais energia gerada do que consumida, o inverso leva à doença e possível morte (Neuman & Fawcett, 2011).

Para a enfermagem, a principal preocupação é manter o sistema estável quando confrontado com os efeitos ou possíveis efeitos que os stressores existentes no ambiente lhe podem causar. Deve ainda, assistir o cliente nos ajustamentos necessários para atingir um nível máximo de bem-estar. O início das intervenções de enfermagem têm como objetivo manter, alcançar ou recuperar o melhor estado de saúde, usando os 3 níveis de prevenção como intervenção para manter o sistema estável.

A prevenção primária, corresponde ao início dos cuidados ao cliente e ao cuidador familiar antes da reação a um stressor (ex.: educação ao cuidador familiar sobre o processo de desenvolvimento da doença), a prevenção secundária, após a reação a um stressor (ex.: aconselhamento na gestão de sentimentos de negação raiva, ou culpa do cuidador) e a prevenção terciária, logo após o tratamento da reação do stressor (ex.: integração do cuidador em grupos de suporte). Os três níveis de *prevenção como intervenção* podem estar presentes simultaneamente.

Embora este modelo, represente um instrumento competente para o enfermeiro analisar as relações estabelecidas entre o cliente e o seu mundo envolvente, quando estamos perante a patologia demencial, podemos incorrer em juízos menos rigorosos e fiáveis, uma vez que a

pessoa com demência numa fase avançada, é incapaz de negociar a seu favor. (Moore e Murno, 1990).

Na identificação do problema que afeta o estado de saúde da pessoa com demência, Neuman defende que o enfermeiro deve comparar a sua interpretação com a percepção do seu cliente. Na pessoa com demência, numa fase avançada, não é possível realizar esta comparação. Com isso, não invalida a aplicação deste modelo nas pessoas com alterações a nível das suas funções mentais. Relativamente aos problemas identificados com o cuidador familiar é de reforçar a confrontação das duas percepções.

A resposta da pessoa com demência aos *stressores* é, invariavelmente, influenciada pela sua patologia de base. Ou seja, o *ambiente interno*, tem tanta influência na resposta, como o *ambiente externo*. É importante relembrar, que o *ambiente interno* da pessoa com demência está em constante involução, o que significa que a sua *linha normal de defesa* também está, provocando um desequilíbrio constante do sistema. O núcleo da pessoa com demência vai ser atingido com maior facilidade pelos *stressores* do que numa pessoa com as suas capacidades cognitivas intactas. A energia gasta pela pessoa para que tal não aconteça é enorme, podendo não ser suficiente num espaço de tempo muito curto.

As manifestações da resposta ao problema de saúde são os indicadores objetivos da invasão da linha de defesa normal. Na pessoa com demência estas manifestações são numa fase inicial a diminuição progressiva de memória e do pensamento, passando por apraxias, agnosias e afasia até a dependência total com o comprometimento da capacidade de execução das atividades de vida diária. No cuidador familiar as manifestações começam por ser sintomas de tristeza, desespero, frustração e inquietação, associadas ao cuidado ao seu familiar até atingir a exaustão, com sintomatologia de mal-estar psicológico, ansiedade e depressão.

As intervenções não são dirigidas à resposta da pessoa mas sim à etiologia da sua resposta. Este facto, faz ainda mais sentido face à situação da pessoa com demência, principalmente quando se considera o controlo de sintomas comportamentais e psicológicos das demências. Numa fase inicial do processo demencial, é necessário avaliar a interacção entre a *linha de defesa flexível* e o *stressor*, a nível das 5 variáveis (fisiológica, psicológica, sociocultural, desenvolvimentista e espiritual) que estão altamente inter-relacionadas e se alteram rapidamente. Numa fase avançada, onde já existe uma invasão da linha de defesa normal, a intervenção do enfermeiro já deve desenvolver-se ao nível das linhas de resistência, com o objetivo de maximização do seu potencial para tentar atingir estabilização do sistema.

Uma vez definidos os diagnósticos, quer os que se relacionam com a pessoa com demência como os do cuidador familiar, é necessário definir quais os resultados desejáveis/ótimos aos cuidados de enfermagem. Na pessoa com demência, após a interação entre o *stressor* e as *linhas de resistência*, o resultado esperado nem sempre é o desejável/ótimo uma vez que a evolução do processo demencial é degenerativo. Ou seja, quando se restabelecer a linha de defesa normal, pode a mesma ter-se tornado mais próxima do núcleo, o que obriga de igual modo a uma constante redefinição dos resultados esperados. Por outro lado, atingindo este objetivo, é necessário definir um segundo resultado esperado que vai ao encontro do fortalecimento da *linha de defesa flexível* para que não haja uma nova invasão da *linha de defesa normal*.

3. FINALIDADE E OBJECTIVOS

É através da conjugação obtida entre a experiência da prática clínica e o conhecimento científico produzido, que se criam condições para a definição de boas práticas, baseadas na evidência obtida pela investigação em enfermagem e disciplinas que com ela coexistam.

Procurar contribuir para a definição das intervenções de enfermagem especializadas a dirigir a pessoas com demência e seus cuidadores, impõe um conhecimento profundo do curso natural das doenças demenciais e suas variáveis, a partir do qual se poderão estabelecer e compreender melhor os benefícios que estas ações poderão implicar.

Deste modo, a proposta dos objetivos para este trabalho teve em linha de consideração:

- A evidência de que existem contextos clínicos nacionais onde se efetuam cuidados de enfermagem especializados a pessoas com demência.
- O reconhecimento da importância do contacto pessoal com o espectro de intervenções de enfermagem já implementadas, que dão resposta a este problema clínico concreto.
- A compreensão do modo como poderão ser dados os primeiros passos na criação de condições para implementações futuras e pioneiras, em contextos onde a prática de cuidados de enfermagem a este nível ainda não se realiza.

O cumprimento destes objetivos permitem-nos a aquisição de competências que nos conduzem à criação de uma consulta de enfermagem, dirigida à pessoa com demência e cuidador familiar.

Objetivo Geral

Constituiu objetivo geral dos ensinamentos clínicos programados:

Desenvolver competências para a prestação de cuidados de enfermagem especializados no âmbito dos cuidados de saúde à Pessoa com Demência e Cuidador Familiar.

Objetivos Específicos

Para a prossecução do objetivo geral anunciado, foram definidos os objetivos específicos, transversais aos quatro contextos de ensino clínico.

Objetivos específicos:

1. Identificar as práticas e técnicas de cuidados, adotadas pela equipa de enfermagem e equipa multidisciplinar, na assistência de saúde à pessoa com demência e cuidador familiar nas diferentes instituições de saúde.
2. Analisar as intervenções de enfermagem implementadas, à luz de resultados de investigação relevantes e outras evidências da prática de cuidados de saúde à pessoa com demência - cuidador familiar, nos diferentes contextos, tendo por base o Modelo de Sistemas de *Neuman*.
3. Prestar cuidados diferenciados à pessoa com demência e/ou cuidador familiar, em estreita ligação com os elementos da equipa multidisciplinar e em particular com os profissionais de enfermagem, de cada contexto de ensino clínico.

As atividades e estratégias inerentes aos mesmos são descritas em detalhe no próximo capítulo e apresentam variações de acordo com a exposição a diferentes experiências propiciadas pelas realidades dos contextos.

4. METODOLOGIA

Neste capítulo, descreve-se o método adotado para a exequibilidade dos objetivos traçados, com a finalidade de desenvolver conhecimentos e competências como enfermeiro especialista na área da demência.

A fase da metodológica corresponde ao conjunto de técnicas e procedimentos selecionados para estudar determinado aspeto da realidade, permitindo perspetivar, orientar e preparar o caminho que o investigador pretende fazer ao longo da sua realização (Leite et al, 2001).

As estratégias delineadas para este trabalho, procuraram ir ao encontro da aquisição de novas capacidades e aptidões, que conduzam à construção de um repertório de intervenções de enfermagem melhor ajustadas e geradoras de ganhos em saúde, que se refletirão no incremento da qualidade de vida da pessoa com demência e seu cuidador familiar, aos quais se dirigem. Neste ponto importa ainda referir, que as propostas para locais de estágio, tiveram em linha de conta a necessidade de contactar com a maior diversidade de experiências possível, dentro das referências nacionais conhecidas. A finalidade do contacto com instituições de prestígio reconhecido, bem como com profissionais de renome na área e trabalhos já aludidos no registo da literatura científica, foi a de ter acesso a um nível superior de experiência clínica com pessoas do foro demencial.

Assim, foi-nos proporcionado a possibilidade de realizar estágio em locais de referência, como já referido anteriormente:

- Hospital do Mar- Serviço de Internamento de Longa Duração - Unidade de Demências

Nesta unidade de saúde encontram-se internadas pessoas com diferentes tipos de demência, com distintos estádios de evolução. A visão do Hospital do Mar assenta na prestação de cuidados de excelência na área de reabilitação e convalescença, na neuro-estimulação, no apoio à família, nos cuidados geriátricos e de acompanhamento na doença crónica. Para responder às necessidades multidimensionais dos clientes e família, existe uma equipa multidisciplinar constituída por enfermeiros, médicos, assistentes operacionais, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, terapeuta da fala e animadores socioculturais, altamente diferenciados no acompanhamento da pessoa com demência e família.

- Centro Hospitalar de Lisboa Norte - Serviço de Consultas Externas do Hospital de S. Maria – Consulta de Demências

A consulta de demências é realizada por médicos com formação especializada na área e com apoio de enfermagem, se necessário. São referenciados e acompanhados em ambulatório, as pessoas doentes admitidas na consulta que apresentam défice cognitivo sugestivo de um quadro demencial em evolução. Este acompanhamento dirige-se também aos cuidadores.

- Associação Alzheimer Portugal – Lisboa - Centro de Dia, Apoio Domiciliário e Grupo de Suporte aos Cuidadores

A Associação Alzheimer Portugal é uma instituição particular de solidariedade social (IPSS) fundada, em 1988, pelo Professor Doutor Carlos Garcia. É a única organização em Portugal, de âmbito nacional, especificamente constituída para promover a qualidade de vida das pessoas com demência e dos seus familiares e cuidadores.

Como membro da Alzheimer Europe, a Associação Alzheimer Portugal participa ativamente no movimento mundial e europeu sobre as demências, procurando reunir e divulgar os conhecimentos mais recentes sobre a doença de Alzheimer, promovendo o seu estudo, a investigação das suas causas, efeitos, profilaxia e tratamentos.

Esta associação apoia as pessoas com demência e as suas famílias através de uma equipa multidisciplinar de profissionais, com experiência na doença de Alzheimer. Presta serviços de assistência, como são os exemplos de:

Centro de Dia – com atividades terapêuticas individualizadas para pessoas com demência ligeira a moderada e seus cuidadores. São desenvolvidas atividades junto da pessoa com demência de terapia de orientação para a realidade, estimulação cognitiva individual, passeios, participação no grupo de reminiscências, atividades socioculturais, treino de marcha individual, terapia Snozolen. É também prestado apoio ao cuidador familiar de acordo com as suas necessidades. Para tal, existem também, reuniões mensais do Grupo de Suporte para Familiares e Amigos, coordenadas por 1 psicólogo, onde cada cuidador pode partilhar problemas idênticos e que, em comum, os podem analisar, trocando impressões e experiências, dando e recebendo sugestões.

Apoio Domiciliário – com equipas formadas para prestação de cuidados de higiene, alimentação, companhia, fisioterapia, terapia ocupacional e enfermagem.

Apoio Social – atendimentos presenciais e telefónicos, informação e encaminhamento para Respostas sociais na associação e na comunidade.

Serviço de Psicologia - atendimentos presenciais e telefónicos, acompanhamento psicológico à pessoa com demência e aos seus cuidadores, grupos de ajuda mútua e de suporte para cuidadores, avaliações neuropsicológicas, reabilitação cognitiva individual.

Consultas Médicas de Especialidade – consultas de psiquiatria para pessoas com demência e cuidadores.

Ainda em contexto de ensino clínico foi-nos concedido integrar a equipa multidisciplinar de neurologia do Serviço de Consultas Externas do Centro Hospitalar de Setúbal, instituição de saúde onde nos integramos profissionalmente.

Esta experiência teve como principal foco de interesse conhecer com maior profundidade o serviço de ambulatório de neurologia, designadamente a sua dinâmica e funcionamento, missão e objetivos internos, critérios de admissão, características da população abrangida, instrumentos de diagnóstico, métodos terapêuticos e *praxis* clínica.

Considerou-se a metodologia eleita, como facilitadora para a prossecução de uma sequência de atividades selecionadas com vista à operacionalização dos objetivos, cuja calendarização respetiva se remete para apêndice, bem como a elucidação dos recursos empregados (Apêndice I)

Objetivo Geral

Desenvolver competências para a prestação de cuidados de enfermagem especializados no âmbito dos cuidados de saúde à Pessoa com Demência e Cuidador Familiar.

A aquisição de competências para a prestação de cuidados especializados apresenta-se como estratégia indispensável na promoção da qualidade dos cuidados de enfermagem a prestar à população e assenta na necessidade de disponibilizar cuidados cada vez mais diferenciados e eficazes. (OE, 2009)

Enquanto objetivo geral, o propósito de desenvolver capacidades com vista à diferenciação dos cuidados solicitados ao enfermeiro especialista, considerou-se como fundamental, partindo do pressuposto que o momento de ensino clínico se constitui como momento privilegiado de aprendizagem articulada, entre a evidência teórica e a prática.

De acordo com o documento que regula as competências específicas do “Enfermeiro especialista em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa”, (OE, 2011) artigo 4º deste regulamento, faz-se aqui referência a estas competências, pois considera-se primordial a sua assunção, com vista a um planeamento lógico das atividades que se pretendem implementar.

São estas as competências:

- Cuida de pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos da prática clínica, diminuindo o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida.
- Estabelece relação terapêutica com pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, com os cuidadores e familiares, de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte.

Estas competências apresentam-se acompanhadas de um descritivo próprio que orienta em maior profundidade o enfermeiro para as novas unidades de competências, que lhe são inerentes enquanto especialista na área.

De modo a tornar clara a proposta e fundamento das atividades planeadas, apresentam-se de seguida as mesmas, acompanhando a sequência dos objetivos específicos formulados. As atividades propostas tiveram em linha de conta a expectável diversidade dos contextos de estágio, com vista ao melhor aproveitamento dos recursos que as instituições poderiam proporcionar.

1º Objetivo Específico

Identificar as práticas e técnicas de cuidados adotadas pela equipa de enfermagem e equipa multidisciplinar na assistência de saúde à pessoa com demência e cuidador familiar nas diferentes instituições de saúde.

Atividade 1

Apresentação do projeto de ensino clínico previamente aceite pela ESEL, junto das entidades responsáveis das diferentes instituições de saúde, das chefias de serviços, do enfermeiro supervisor clínico e de todos aqueles que a instituição considerou como necessários nos diferentes contextos.

Fundamentação

A integração de um profissional no seio de uma nova equipa profissional, no âmbito do desenvolvimento de atividades de carácter académico, deve passar primeiramente pela apresentação dos interesses e focos do estudo que pretende levar a cabo.

Esta abordagem permite elucidar a equipa recetora, sobre a melhor orientação a proporcionar e contribui mais facilmente para o sucesso da implementação do projeto,

“permitindo que se misturem vários tipos de pensamento, várias perspectivas e conhecimentos, desenvolvendo novas formas de resolução do problema identificado e fornecendo novas perspectivas a cada um dos elementos do grupo, enriquecendo-o.” (Leite *et al*, 2001).

Atividade 2

Integração na equipa multidisciplinar, estabelecendo relações profissionais sustentadas numa comunicação eficaz e proactiva, conhecimento das dinâmicas funcionais da unidade, os métodos em que se alicerça, a prática da prestação de cuidados de enfermagem e compreensão o conteúdo dos documentos normativos que apoiam a prática clínica multidisciplinar adotada.

Fundamentação

O estabelecimento de uma atmosfera positiva é tido como favorecedora de aprendizagem e desenvolvimento nos contextos da prestação de cuidados. (OE, 2009) O relacionamento interpessoal é um investimento profissional que determina o sucesso dos momentos de aprendizagem, pois favorece a partilha de experiências, que sendo dinâmica e construtiva ao longo do tempo, facilita a exposição de dúvidas e incertezas, enriquecendo assim a formação do estudante. Uma adaptação bem-sucedida permite desde logo uma implementação antecipada das atividades delineadas pelo estudante para o ensino clínico, criando desta forma, condições para uma aprendizagem atempada das práticas inerentes ao local. Esta é portanto uma variável fundamental para que a experiência se possa avaliar como mais enriquecedora.

Um dos meios de que o estudante dispõe para facilitar o processo de integração passa pela promoção de momentos de entrevistas informais, nas quais lhe é possível recolher informação relativas a opiniões e necessidades locais, aproximando-se assim de um conhecimento melhor dos profissionais, das suas relações e interações (Carvalho & Almeida, 1997).

Pelo processo de integração passa também a assimilação das componentes do espaço físico, a sua organização, os recursos de que dispõe, e o reconhecimento das suas limitações.

2º Objetivo Específico

Analisar as intervenções de enfermagem implementadas, à luz dos resultados de investigação relevantes e outras evidências na prática dos cuidados de saúde à pessoa com demência - cuidador familiar, nos diferentes contextos tendo por base o Modelo de Sistemas de *Neuman*.

Atividade 3

Identificação e categorização das intervenções de enfermagem observadas e transmitidas pela equipa de saúde, direcionadas à pessoa com demência/cuidador familiar.

Fundamentação

A experiência obtida através do contacto com realidades vocacionadas para o atendimento de pessoas com problemas específicos de saúde possibilita ao profissional menos treinado, angariar novas informações e apropriação de novas técnicas de trabalho.

Numa fase inicial o estudante deve utilizar a observação, para presenciar comportamentos diretos dos profissionais experientes, reunindo uma compilação de registos dos acontecimentos observados numa lógica de “*events record*”, sendo que os comportamentos a avaliar devem ir ao encontro direto dos objetivos propostos (Carvalho & Almeida, 1997).

A finalidade desta atividade é substanciar a enumeração e classificação das intervenções de enfermagem tendo como referencial teórico-metodológico o Modelo de Sistemas de *Neuman*. A reunião destes elementos facilitará posteriormente a sistematização de uma proposta de ação a transportar para novos locais onde se queira implementar a prestação de cuidados desempenhada por enfermeiros especialistas em enfermagem na pessoa com demência.

Atividade 4

Pesquisa bibliográfica e (re) leituras de conteúdo científico, de forma a mobilizar e validar conhecimentos teórico-práticos observados e adquiridos, visando a consolidação do processo de aprendizagem e o desenvolvimento de competências específicas do enfermeiro especialista em pessoa em situação crónica.

Fundamentação

A atualização de conhecimentos é um aspeto que deve acompanhar a aprendizagem de modo contínuo, partindo do pressuposto de que “os resultados atualizados de investigação, quando usados para suportar decisões clínicas, podem aumentar a probabilidade dos resultados esperados serem alcançados” (Craig & Smith, 2004). Esta atualização adquire uma importância vital, em período de ensino clínico, pois este representa um momento oportuno, para o profissional recolher novas informações e procurar a respetiva fundamentação teórica. Esta validação é crucial, para posteriormente poder replicar a sua aprendizagem no contexto do exercício profissional (OE, 2009).

3º Objetivo específico

Prestar cuidados diferenciados à pessoa com demência e/ou cuidador familiar, em estreita ligação com os elementos da equipa multidisciplinar e em particular com os profissionais de enfermagem, de cada contexto de ensino clínico.

Atividade 5

Colaboração e autonomização na prestação de cuidados à pessoa com demência e/ou respetivo (a) cuidador/família, numa perspetiva corretiva e promotora de boas práticas, visando a aquisição de competências específicas do enfermeiro especialista em “Pessoa em Situação Crónica e Paliativa”, mais especificamente na pessoa com demência e cuidador familiar.

Fundamentação

Reconhecer na prática, problemas de saúde concretos e específicos, com os quais não existe uma relação intensa de experiência, é a condição *si ne qua non*, o enfermeiro poderá ser capaz de sistematizar conhecimentos, delinear prioridades e eleger procedimentos conducentes a uma prática profissional conhecedora e dirigida às múltiplas circunstâncias de vida da pessoa, particularmente da pessoa com demência - cuidador familiar.

A enfermagem tem como metodologia de trabalho essencial à prestação de cuidados o Processo de Enfermagem. É através da sua aplicação rigorosa que o enfermeiro prossegue das etapas de diagnósticos de problemas até ao encontro da sua resolução, ou minimização, usando como recurso intervenções de enfermagem de carácter individualizado, especializado e centrado na pessoa (Andrade & Vieira, 2005).

O processo de enfermagem que se define como “um processo intelectual e deliberado, estruturado segundo etapas logicamente ordenadas, utilizado para a planificação de cuidados personalizados, visando a melhoria do estado de saúde da pessoa/cliente” (Phaneuf, 2005), é um utensílio que confere segurança ao desempenho do enfermeiro, particularmente em graus iniciais de complexidade. Neste sentido realça-se a conceção de Benner (2001), que afirma que só quando o enfermeiro participa na prática dos cuidados, pode tomar consciência da complexidade e da perícia exigida por um determinado cuidado. “A excelência no exercício da prática, só se consegue, participando dela” (Benner, 2001).

Neste trabalho em particular, a metodologia adjacente ao processo de enfermagem, foi alicerçada no Modelo de Sistemas de Neuman, por forma a sistematizar os diagnósticos das necessidades detetadas e as intervenções selecionadas, colocando-se em relevo os conceitos subjacentes ao modelo.

No próximo capítulo expõe-se descritivamente a implementação das atividades enumeradas, de modo detalhado e a forma como as mesmas foram efetivadas, nos diferentes contextos de ensino clínico.

5. RESULTADOS OBTIDOS

As intervenções de enfermagem especializadas congregam como requisitos a aquisição de competências que garantam a capacidade do enfermeiro atuar em níveis de complexidade e exigência superiores. A obtenção desta capacidade resulta de um trabalho construtivo e continuado no tempo, que se formaliza pela Especialidade em Enfermagem, e através do qual se acede a contextos da prática, especializados em cuidados de saúde que se pretendem estudar e compreender em grande profundidade.

Tal como foi exposto anteriormente, os locais selecionados para a realização do período de ensino clínico são pela sua prática clínica locais de referência na prestação de cuidados diferenciados à pessoa com demência e cuidador familiar.

Consideraram-se na análise e reflexão crítica realizada sobre a experiência de ensino clínico, os seguintes documentos da Ordem dos Enfermeiros:

- Regulamento de Competências Comuns do Enfermeiro Especialista;
- Regulamento de Competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa.

Pretendemos demonstrar que os objetivos anteriormente expostos bem como as atividades planeadas, foram atingidos na sua plenitude, reconhecendo-se que o saber atual é o resultado do somatório de saberes adquiridos nos diferentes contextos de ensino clínico.

Finalizamos esta reflexão com uma sugestão para a estrutura base da Consulta de Enfermagem à Pessoa com Demência e Cuidador Familiar.

A prestação de cuidados no âmbito das patologias demenciais configura-se como sendo muito complexa. Foi através do somatório das experiências em contextos de prática clínica que foram sendo identificados consensos de atuação, observadas diversas manifestações demenciais, verificada a sobrecarga no cuidador familiar, aprofundada a compreensão sobre o impacto da demência na pessoa e na família e iniciada uma seriação das intervenções e cuidados de enfermagem nesta população.

Sendo a comunicação um dos fatores primordiais para a equipa de saúde alcançar o objetivo principal, junto da pessoa com demência e cuidador familiar, que é a melhoria da qualidade de vida, evidenciou-se nos contextos de ensino clínico em referência, como fundamental a existência de uma rede de comunicação dentro da equipa de saúde

multidisciplinar, de forma intensa e ocorrendo continuamente. Através desta é garantida uma prestação de cuidados de saúde, articulada, complementar e de modo contínuo.

Na pessoa com demência, verificámos que a aplicação de métodos de trabalho específicos e personalizados são tão mais eficazes quão estabelecidos forem de acordo com a evolução da patologia e grau de dependência.

Considerando a polivalência de manifestações da demência, a complexidade dos seus sinais e sintomas, impõe-se ao profissional de enfermagem o desenvolvimento de uma capacidade acrescida que permita “identificar as necessidades das pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal e seus cuidadores e familiares” (OE,2011), com vista a planear cuidados de enfermagem eficazes e perçecionados pela pessoa/família como essenciais para o seu bem-estar. Esta polivalência permite mobilizar um conjunto vastíssimo de recursos, que ultrapassariam as barreiras de qualquer unidade de saúde e por vezes até da própria instituição, alargando-se às famílias, aos ambientes familiares, à envolvência comunitária. Este aspeto multidimensional da demência, requer o treino de capacidades diagnósticas, que facultem ao profissional, dados relevantes da história da evolução patológica, da história de vida da pessoa (ex.: episódios traumáticos), dos seus hábitos, da sua personalidade e da sua relação com os seus familiares mais próximos, de forma a promover intervenções junto das pessoas com demência e seus cuidadores (OE, 2011). A capacidade de observação clínica do profissional configura-se como potenciadora da identificação de diagnósticos de necessidades, mais completos e fidedignos.

Entender esta polivalência (na medida do que foi possível observar) enriqueceu verdadeiramente a compreensão sobre a experiência da pessoa com demência. Isto porque se identificaram, elementos da complexa vivência que o idoso e família experimentam durante o processo evolutivo da doença, tanto em ambulatório como em situação de internamento da pessoa com demência.

O contacto próximo com a pessoa com demência e família foi experiência indispensável para a consolidação da aprendizagem clínica. Diversas questões foram sendo formuladas ao longo do ensino clínico, nomeadamente sobre a forma como deveriam ser recolhidas as informações decorrentes da observação e participação na relação terapêutica, numa perspetiva de sistematizar as intervenções de enfermagem especializadas implementadas junto da pessoa com demência.

A exigência relacionada com a necessidade de sistematizar a informação observada prendeu-se claramente com o desejo do melhor aproveitamento da experiência de aprendizagem,

visando a especialização de enfermagem na área da pessoa com patologia demencial. Em ambiente clínico, é essencial harmonizar a prática com os referenciais teóricos estudados nas componentes letivas, o que torna premente um método reflexivo de análise dos dados adquiridos pela observação e prestação de cuidados.

Importa referir que as práticas em ambiente de aprendizagem são privilegiadas pela presença da supervisão clínica o que favoreceu indubitavelmente o enorme conjunto de conhecimentos adquiridos e favoreceu a clarificação das implicações que a demência acarreta na saúde das pessoas e família.

Os resultados obtidos foram ao encontro do desiderato enunciado pela OE (2010) quando cita Hadfiel (2000), no que diz respeito ao papel da supervisão clínica, em proporcionar “uma construção partilhada dos fenómenos, atribuindo sentido à aparente confusão, desocultando e analisando a intenção que está por traz da ação, desconstruindo preconceitos e desenvolvendo sensibilidades”.

Durante o período de estágio, nos diferentes contextos, foram observados e comprovados pelas informações disponíveis nos registos clínicos, diferentes fatores que em certa medida, aumentam as exigências acometidas aos profissionais da equipa multidisciplinar, particularmente situações de forte desesperança, de incapacidade de autocuidado, de carências económicas, de depressão e angústia.

No contexto do cuidado pelo profissional, reconhecer a condição da pessoa e da sua família, e os fatores que originam sofrimento, revelam-se habilidades essenciais, que se fundamentam na própria constituição ética das condutas profissionais (Lopes, 2001).

Estas habilidades são um meio consistente de que se dispõe para conhecer e interpretar a satisfação do outro, compreender o modo como visualiza o mundo e como percebe a realidade. Hesbeen (2000) fala-nos desta atitude, do seguinte modo: *“a minha abertura em relação ao sofrimento do outro começava a manifestar-se e dava-me gradualmente uma forma de estar mais cuidadora, um olhar mais crítico e posições mais comprometidas”*.

Tal como tem sido referido, a pessoa com demência e seu cuidador familiar, são forçosamente alvos de muitos cuidados. Dessa maneira, a atenção cedida a esta díade deveria ser sempre reforçada desde o início do acompanhamento clínico, quer seja em ambulatório, em consulta especializada, e se necessário, com apoio domiciliário, em centro de dia (integrando o cuidador familiar, caso mostre vontade, em grupos de suporte) e/ou em situação de internamento. Se necessário o apoio ao cuidador familiar, deverá continuar após a morte do doente, respeitando “a singularidade e autonomia individual (...) nos processos de morrer e de luto” (OE, 2011).

O levantamento das necessidades da pessoa com demência e cuidador familiar, é um passo fundamental para um plano de cuidados que deverá ser elaborado de modo personalizado. Para que tal seja possível, o enfermeiro deve conhecer de forma tão profunda quanto possível a pessoa com demência e todo o seu contexto familiar. Esta metodologia de trabalho, deve ser base do planeamento das ações a concretizar.

Constatámos que as características individuais da pessoa com demência e dos seus familiares são um aspeto importante no planeamento e organização dos cuidados. A prestação de cuidados à pessoa doente não se limita em si, pois é filtrada pela família, principalmente nos casos das famílias cuidadoras. A situação de vulnerabilidade destas pessoas, coloca-as numa situação de dependência perante os seus cuidadores formais e/ou informais. Deve existir um interesse particularmente intensivo em integrar as famílias nos cuidados a estas pessoas, pois é bem compreendido o papel da família enquanto representante de um depósito de valores culturais, religiosos e éticos, sendo solicitado ao profissional especializado que saiba envolver os cuidadores da pessoa com demência para otimizar resultados na satisfação das necessidades (OE, 2011).

A filosofia de cuidados passa por uma relação terapêutica em que estes se centram na pessoa (*person-centred care*), potenciando a sua capacidade e espectando o declínio cognitivo e funcional, de modo a planear os cuidados para evitar a institucionalização ou minimizar o impacto da mesma, caso venha a acontecer. Este tipo de abordagem é composto por quatro componentes principais (Brooker, 2007): valorizar a pessoa com demência e quem cuida dela (consolidar a afirmação da pessoa como um ser humano e social, independentemente do seu grau de compromisso cognitivo ou estágio de evolução da doença), cuidar das pessoas com demência de modo personalizado (cada pessoa é um ser humano único, com a sua própria história de vida, personalidade, gostos e hábitos), compreender as condicionantes que envolvem a pessoa com demência e o modo como são percecionadas (a experiência do ambiente envolvente é único para a pessoa com demência e as suas ações vão depender do estado psicológico), e proporcionar um ambiente social positivo onde a pessoa com demência pode sentir bem-estar. Cada um destes elementos enfatiza a importância de uma comunicação, relações e interações nos cuidados à pessoa com demência (Brooker, 2007).

Ao longo do ensino clínico, analisámos diversas situações complexas que requeriam um cuidado especializado, por parte do enfermeiro, à pessoa com demência e cuidador familiar: pessoas com demência num estágio avançado da doença, institucionalizadas, com elevado grau

de dependência na realização das AVD'S, apresentando alterações comportamentais e psicológicas graves; pessoas com demência acompanhadas em ambulatório, com apoio muito limitado por parte do seu cuidador familiar, tendo sido identificadas diversas situações que colocam em risco de vida, não só a pessoa com demência, como terceiros; cuidadores familiares com elevado nível de sobrecarga, referindo total desconhecimento sobre a patologia do seu familiar, com carências de diferentes tipos: económico, social, psicológico e espiritual. O profissional de saúde deve manter-se sempre informado e atualizado em relação aos contornos inerentes à patologia diagnosticada, ao estágio da sua evolução, ao contexto sócio familiar, às características dos familiares de referência, à funcionalidade da família, entre outros fatores envolventes.

Cabe ao enfermeiro desenvolver uma relação baseada no sentimento de confiança, com o objetivo de aproximar-se da dimensão do Outro e que inerentemente preste cuidados realmente ajustados ao cliente e sua família.

Em qualquer situação, os momentos de discussão entre os diferentes elementos da equipa multidisciplinar, foram de extrema importância não só para a partilha de informação clínica como para definir as diferentes estratégias, de forma a alcançar os objetivos planeados. A validação do plano individual de cuidados deve, sempre que possível, ser aceite e reconhecido pelo cuidador familiar.

É reconhecida a importância da família na manutenção do bem-estar dos seus membros e dos esforços que só a família consegue congrega para proporcionar as melhores condições para uma vida de qualidade. A família é no entanto alvo dos cuidados, na medida em que se acredita que o sofrimento inerente à doença se estenda, de forma intensa, aos elementos de referência da pessoa com demência o que, portanto, remete para a necessidade de prestar acompanhamento aos familiares. Nesta perspetiva, recorda-se Collière (1989), que defende esta intemporalidade e abrangência do ato de cuidar, quando diz que o mesmo é um *“acto de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que, temporariamente ou definitivamente, tem necessidade de ajuda para assumir as suas necessidades vitais”*. É fundamental aceitar como verdadeiro que os cuidados prestados visam, na maioria das vezes, duas grandes entidades: a pessoa doente e a família.

A pesquisa bibliográfica e as leituras realizadas no decurso do ensino clínico, com o propósito de consolidar e mobilizar novos conhecimentos, foram auxílio fundamental do processo de aprendizagem para o enfermeiro. É indispensável que este, se mantenha atualizado

através de dicionários enciclopédicos de conceitos de saúde e patologia, obras de referência na área da gerontologia e no âmbito da demência, bem como, artigos que visam o planejamento de cuidados em enfermagem nesta área.

Consulta de Enfermagem à Pessoa com Demência e Cuidador Familiar

As consultas de enfermagem inserem-se no âmbito das intervenções autônomas dos enfermeiros e devem ser privilegiadas, atendendo às competências e qualificações destes profissionais na vigilância da saúde da pessoa em situação crônica e seu cuidador familiar. É inequívoca a importância da ação do enfermeiro especialista na promoção da saúde e prevenção da doença, competindo-lhe prestar os cuidados de enfermagem que requerem um nível mais profundo de conhecimentos e habilidades, atuando no âmbito da especialidade que possui.

No exercício profissional autônomo do enfermeiro, a tomada de decisão implica uma abordagem sistêmica e sistemática que permite identificar a necessidade de cuidados de enfermagem da pessoa e agir com base em adequados conhecimentos científicos e técnicos, adotando todas as medidas que visem melhorar a qualidade dos cuidados, observando os princípios inerentes à boa prática e perseguindo a excelência do seu exercício profissional (OE, 2003).

Baseado em toda a experiência adquirida nos diferentes contextos em ensino clínico, deu-se início à formulação de uma estrutura base sobre a qual assentaria a consulta de enfermagem à pessoa com demência e cuidador familiar, integrada nas consultas médicas de neurologia, no Serviço de Consultas Externas do CHS.

Para tal e conforme a disponibilidade, utilizou-se um questionário, aplicado a todas as pessoas com demência e seus cuidadores, que são seguidos em ambulatório pela referida especialidade. Esta intervenção decorreu no período compreendido entre 5 de Dezembro de 2011 a 17 de Fevereiro de 2012, tendo sido efetuados um total de onze consultas, cujos dados estatísticos se apresentam em anexo (Anexo I).

O documento elaborado permitiu orientar a consulta de enfermagem de forma a atingir os seguintes objetivos:

- Avaliar a pessoa com demência e cuidador familiar, em diferentes vertentes;
- Elaborar diagnósticos de enfermagem de acordo com o levantamento das necessidades junto da pessoa com demência e cuidador familiar;

- Intervir junto da pessoa com demência e cuidador familiar, de acordo com os diagnósticos realizados.

De forma a fundamentar todas as intervenções junto da pessoa com demência e cuidador familiar, existem atualmente linhas orientadoras internacionais que permitem aos profissionais de saúde direcionar as suas ações, com o objetivo final da melhoria da qualidade de vida desta dade. Foram tomadas em linha de conta as recomendações na abordagem terapêutica à pessoa com demência e cuidador familiar, segundo NICE Clinical Guideline (2006).

Em concordância com estas linhas orientadoras, o período de ensino clínico permitiu constatar que a experiência do diagnóstico de demência é um desafio não só para as pessoas com demência e seus familiares, como também para os profissionais de saúde. Neste momento de confrontação é fundamental ter tempo disponível para discutir o diagnóstico e as suas implicações para a pessoa doente e restantes membros da família (normalmente, apenas com o consentimento da pessoa com demência).

Os profissionais de saúde devem estar cientes de que as pessoas com demência e seus familiares podem precisar de apoio contínuo para lidar com as dificuldades apresentadas pelo diagnóstico.

Uma comunicação eficaz entre os diferentes elementos da equipa de saúde e a pessoa com demência e família é fundamental tanto no início como ao longo de todo o processo de evolução e acompanhamento da patologia.

A informação clínica deve ser oferecida de uma forma adaptada às necessidades e capacidades dos participantes (NICE Clinical Guideline, 2006). Assim, durante os tratamentos, na prestação de cuidados e nas próprias consultas, independentemente do contexto, todas as informações dispensadas devem ter em conta, não só o fator cultural, mas também as diferentes necessidades adicionais, que os recetores podem apresentar, tais como deficiências físicas, cognitivas ou sensoriais.

Outro aspeto importante é a avaliação das necessidades dos cuidadores familiares. Tal como com a pessoa com demência, a equipa de saúde deverá avaliar periodicamente as necessidades do cuidador familiar, planear e implementar intervenções individualizadas, de forma a colmatar essas mesmas necessidades.

Na sequência do diagnóstico, cabe ao enfermeiro, fornecer informação, de uma forma faseada, sobre sinais e sintomas de demência, curso e prognóstico da patologia, diferentes tipos de tratamentos, serviços e grupos de apoio especializado e questões médico-legais.

É importante elaborar um registo no processo clínico de qualquer aconselhamento e/ou informação que tenha sido facultada.

Perante a pessoa com demência, o enfermeiro deve ter como objetivo primordial promover e manter a autonomia e a independência, minimizando ao máximo os sintomas comportamentais e psicológicos da demência, tendo em conta as suas limitações a nível da capacidade de decisão, acordando sempre as suas intervenções junto do cuidador familiar.

Os planos de cuidados de enfermagem devem ser individualizados de forma a permitir um acompanhamento contínuo com base em registos regulares. Este plano deve ser revisto e aceite pela díade pessoa com demência e cuidador familiar, para que sejam criadas parcerias terapêuticas, negociando objetivos/metast de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico (OE, 2011). Estes devem abordar todas as atividades de vida diária (AVD's) de forma a maximizar a atividade independente, melhorar a função, adaptar e desenvolver habilidades, e minimizar a necessidade de apoio. Qualquer plano deve incluir sempre:

- Avaliação e aconselhamento relativo às AVD's (a utilização de escalas é fundamental nesta avaliação (ex.: Índice de Katz; Índice de Barthel; Escala de Lawton de Brody);
- Maximização da capacidade funcional de acordo com as capacidades cognitivas;
- Avaliação, controlo e aconselhamento sobre sintomas comportamentais e psicológicos na demência;
- Aconselhamento sobre modificações ambientais de forma a permitir o máximo de independência possível.

Com a evolução da patologia demencial é comum surgirem sintomas comportamentais e psicológicos na pessoa doente. Esta sintomatologia carece de uma avaliação sistemática, por parte da equipa multidisciplinar, uma vez que provoca um sofrimento significativo não só à pessoa com demência como ao seu cuidador familiar. Sintomatologia como agitação, agressão, alterações de humor, desinibição, apatia e vocalizações anormais são a causa mais comum para a institucionalização da pessoa com demência e a sobrecarga do cuidador. (Schultz & Williamson, 1991). Uma avaliação clínica precoce e contínua é fundamental para estabelecer as prováveis causas que podem gerar, agravar ou melhorar tal sintomatologia.

Esta avaliação deve ser abrangente e incluir avaliação física, presença de sintomatologia depressiva, presença de dor ou desconforto, possíveis efeitos secundários da medicação, fatores psicossociais e fatores ambientais

Na abordagem às alterações psicológicas e comportamentais na pessoa com demência, é fundamental ter em atenção dois aspetos importantes. Em primeiro lugar, deve-se excluir a possibilidade que os sintomas comportamentais ou psicológicos não são uma consequência de qualquer patologia física concomitante (ex.: infeções, obstipação), e em segundo, tentar sempre uma abordagem não farmacológica inicial, antes de considerar intervenções farmacológicas (Douglas et al, 2004), tais como:

- **Terapia Comportamental** – baseada em princípios de condicionamento e na teoria da aprendizagem utilizando estratégias que visam suprimir ou eliminar sintomas comportamentais e psicológicos. Esta terapia requer um período de avaliação detalhada, onde é registado o que desencadeia o comportamento, qual o tipo de comportamento e o que provoca na pessoa com demência (também conhecido como **ABC**: Antecedentes, Comportamentos (*Behaviours*) e Consequências) (Teri, 1994).

- **Orientação para a realidade** - é uma das estratégias de gestão comportamental mais utilizadas com as pessoas com demência, nas fases iniciais. Tem como objetivo ajudar as pessoas com perda de memória e desorientação, lembrando-as de fatos sobre si e ambiente envolvente (Holden & Woods, 1995). Pode ser usada tanto individualmente como em grupos. Em ambos os casos, as pessoas são orientadas, utilizando uma variedade de materiais e atividades.

- **Terapia de Validação** – Para Naomi Feil (1967), a comunicação com a pessoa com demência deve passar por uma relação de empatia, conhecendo os sentimentos e significados ocultos por de trás do discurso confuso e comportamento alterado. É dada relevância ao conteúdo emocional da mensagem (Douglas et al, 2004).

- **Terapia da Reminiscência** – este tipo de terapia permite ajudar a pessoa com demência a reviver experiências passadas, especialmente aquelas que foram positivas e pessoalmente significativas. Sessões de grupo tendem a usar atividades como música e arte para fornecer estimulação. A Terapia da Reminiscência permite níveis crescentes de bem-estar, fornecendo prazer e estimulação cognitiva (Gibson, 1994).

De acordo com o estágio de evolução da demência, e indo ao encontro das necessidades individuais de cada pessoa, deverá existir a oportunidade de participar em programas

estruturados de estimulação cognitiva individuais ou em grupo, tais como: aromaterapia, estimulação multissensorial, uso terapêutico da música e / ou dança, massagem.

É fundamental ter sempre em atenção que todas as intervenções devem ter em linha de conta as preferências, habilidades e capacidades da pessoa com demência, bem como a disponibilidade do seu cuidador familiar em facultar tais atividades. Uma pessoa pode responder melhor a uma terapia do que a outra, a resposta a cada terapia deve ser monitorizada e o plano de cuidados adaptado em conformidade.

As alterações comportamentais e/ou psicológicas na pessoa com demência, tais como: agressão, violência e agitação extrema necessitam de uma abordagem especializada urgente de forma a não existir uma ameaça à segurança da pessoa doente, do cuidador familiar ou cuidadores formais.

Cabe ao enfermeiro identificar, monitorizar e modificar quaisquer fatores (ambientais, físicos e psicossociais) que podem aumentar a probabilidade de alteração comportamental e psicológica, especialmente violência e agressão, de forma a diminuir o risco de auto e heteroagressividade. Tais ocorrências, podem verificar-se tanto no seio familiar, como em situação de internamento. O enfermeiro deve ter a capacidade de identificar tais alterações e saber lidar com situações de violência, agressão e agitação extrema, incluindo métodos de contenção física.

Qualquer profissional de saúde que use medicação no tratamento da violência, agressão e agitação extrema em pessoas com demência deve ter conhecimentos aprofundados no uso correto dos medicamentos para o controle comportamental, especificamente benzodiazepínicos e antipsicóticos.

O enfermeiro deve garantir que seja realizada uma avaliação inicial e contínua das necessidades apresentadas pelo próprio cuidador familiar da pessoa com demência, em diferentes domínios: no contexto de cuidados em que se encontram; na perceção do cuidador sobre o impacto da doença no seu familiar; nos valores e preferências do cuidador; no estado de saúde do cuidador; consequências da prestação de cuidados (utilização da Entrevista de Zarit para avaliação da sobrecarga do cuidador); nas habilidades e conhecimentos para promover os cuidados necessários e potenciais recursos que o cuidador pode escolher e usar (FCA, 2006). O

acompanhamento ao cuidador familiar deve-se manter mesmo após a institucionalização da pessoa com demência, caso haja necessidade para tal, e na fase de luto.

A prestação de cuidados de enfermagem individualizados ao cuidador familiar da pessoa com demência, pode incluir diferentes componentes, tais como: sessões de psicoeducação individuais ou grupo, grupos de suporte (constituídos principalmente por outros cuidadores), consulta telefónica e/ou através da internet, participação em cursos de formação sobre a demência, conferências familiares (onde deverão estar presentes todos os elementos da equipa multidisciplinar, bem como, outros familiares, para além do cuidador principal) (NICE Clinical Guideline, 2006). A ativação de outros tipos de apoio, tais como: centro de dia, apoio domiciliário e/ou internamento de curta duração para descanso do cuidador, também é da responsabilidade do enfermeiro.

Os cuidados especializados de enfermagem na área da demência devem incorporar uma abordagem de cuidados paliativos a partir do momento do diagnóstico até a morte, devendo ter em conta diferentes aspetos, tais como: físicos, psicológicos, sociais e espirituais. O objetivo principal é proporcionar o melhor nível de qualidade de vida das pessoas com demência e permitir-lhes morrer com dignidade e no lugar de sua escolha, ao mesmo tempo apoiar o cuidador familiar durante o seu luto, o que pode acontecer mesmo antes da morte do seu ente querido.

Numa visão global, a consulta de enfermagem à pessoa com demência e cuidador familiar, permitirá um aumento da consciencialização desta problemática de forma a diminuir na sociedade, o estigma inerente a esta patologia. Constitui mais um recurso disponível que, quando implementado, minimiza os efeitos do atraso ou lacunas no acesso a ajuda especializada. Assim, consideramos de extrema necessidade a melhoria do conhecimento sobre esta patologia, no cerne das equipas prestadoras de cuidados, de forma a melhorar a qualidade de vida das pessoas com demência e seus cuidadores (OMS, 2012).

Por forma a concluirmos a análise do trajeto efetuado ao longo deste período de ensino clínico pensamos ser pertinente explanar que nível de competência foi alcançado, tendo como referência os cinco níveis de experiência de Benner (2001): principiante, principiante avançado, competente, proficiente e perito.

São os enfermeiros que participam na prática dos cuidados que reúnem um nível elevado de percepção da complexidade e da perícia exigida por um determinado cuidado. Os enfermeiros são considerados tanto melhores profissionais quanto mais próximos dos padrões de excelência definidos estiverem, no seu desempenho. A excelência no exercício da prática, só se consegue, participando nela (Benner, 2001).

O acumular de experiências profissionais, em diferentes contextos, ao longo dos anos, numa disciplina tão exigente como é Enfermagem, permite-nos afirmar, que na área da prestação de cuidados especializados à pessoa com demência e cuidador familiar tornámo-nos competentes.

O enfermeiro *competente* consegue perceber os aspetos que devem ser considerados como os mais importantes, e os que podem ser ignorados; consegue elaborar um plano de intervenção, baseando-se numa análise consciente, abstrata e analítica do problema; consegue fazer frente a imprevistos que são o normal na prática de enfermagem (Benner, 2001). Este nível de competência é caracterizado pela planificação consciente e deliberada que ajuda a ganhar eficiência e organização. Considerando que no trabalho realizado estas foram as competências adquiridas permitimo-nos a inclusão neste estágio.

Terminamos afirmando que a experiência contínua na enfermagem possibilitará atingir os estádios seguintes, proficiência e perito, onde a autoridade intelectual e científica pode ser entendida como os níveis máximos da associação entre o conhecimento teórico e a prática clínica (Benner, 2001).

6. QUESTÕES ÉTICAS

*“to promote the highest ethical standards in psychiatric practice
and advocate the rights of persons with mental disorders
in all regions of the world”*

World Psychiatric Association – Action Plan 2008-2011

A melhoria das condições de vida da população idosa com demência e dos seus cuidadores, é um imperativo de natureza ética, tradutor de uma sociedade humanista que alicerça as suas decisões numa profunda reflexão bioética.

A ética, no seu sentido de maior amplitude, é entendida como a ciência que se constrói a partir dos princípios fundamentais do Ser Humano, analisando a ação humana, envolvendo-se no estudo da aceitação ou desaprovação de ações, visando essencialmente a orientação da conduta humana. Diz Queirós (2001) que a ética se refere a “padrões bem estabelecidos do que é certo e errado”, determinando “aquilo que os seres humanos devem ser geralmente, em termos de direitos, obrigações, benefícios para a sociedade, lealdade ou qualidades específicas (...)” reportando-se àqueles “padrões que impõem uma obrigação razoável que nos impede de roubar, de matar, de cometer fraudes”. E por outro lado, refere-se também “ao estudo do desenvolvimento dos nossos padrões ético-pessoais”, o que implica um “esforço contínuo de estudar as nossas crenças morais e as nossas convicções profundas que baseiam a nossa conduta, por forma a assegurarmos que nós próprios e as instituições que integramos vivam de acordo com elevados padrões que são razoáveis e bem sólidos”. Por padrões, entende-se o conjunto dos princípios éticos que influenciam os valores e a conduta geral do ser humano.

Neste âmbito, a investigação científica tem dedicado especial interesse à observação dos princípios éticos, que especificamente se relacionam a favor das pessoas idosas, nomeadamente no que se refere a questões essenciais da dignidade humana como: a estimulação da iniciativa pessoal das pessoas idosas (autonomia e independência), sentimento de pertença a uma comunidade, auto realização e respeitabilidade (PNSPI, 2006).

A demência, cuja incidência acomete significativamente a população idosa, desafia as políticas na área da saúde, na medida em que apela a uma responsabilidade solidária do Estado e ao desenvolvimento intersectorial de ambientes protetores, a favor das pessoas idosas “frágeis” nas quais se integram as pessoas com demência e dependentes para a realização das atividades de vida diária.

Quando as capacidades cognitivas e funcionais se encontram diminuídas e se conjugam com a dependência, solidão, ausência de cuidadores familiares ou absentismo dos mesmos, as

possibilidades da pessoa com demência usufruir de níveis satisfatórios de qualidade de vida, ficam claramente comprometidas.

Dão-se atualmente, em vários contextos nacionais, os primeiros passos que visam privilegiar a atenção integral das pessoas com demência e das suas famílias. Através da investigação e pela observação das condições de vida das pessoas doentes e dos cuidadores, ainda se documentam níveis elevados de negligência, de dificuldade de acesso a cuidados de saúde, de diagnósticos pouco precisos e de modestas ações de intervenção na área das doenças demenciais dentro das comunidades (PNSPI, 2006).

Figueiredo (2007) revela-nos, através dos seus estudos recentes, (a que anteriormente se fez referência) as necessidades evidenciadas pelos cuidadores e a importância de uma avaliação integrada das mesmas. Esses dados identificam, de modo global, o estado em que se encontra a capacidade de cuidar do cuidador familiar e os recursos favoráveis do contexto familiar envolvente.

À luz dos princípios éticos, uma ampla gama de questões sociais se colocam na manutenção de qualidade de vida da pessoa portadora de demência. Sem ordem hierárquica particular, os princípios orientadores da bioética como a beneficência, a não maleficência, a justiça e o respeito pela autonomia devem ser interpretados casuisticamente e de acordo com cada situação em concreto.

Na enfermagem, pela dimensão moral decorrente do mandato social da profissão e pelo facto dos cuidados de enfermagem se desenvolverem num contexto inter-relacional é essencial e benéfica uma tomada de decisão rigorosa que compreenda sempre a justiça e a dignidade nos cuidados. A este respeito enfatiza Queirós (2001) que existe uma clara necessidade dos profissionais de enfermagem “se apetrecharem para dar resposta às exigências da alta competência técnica e da alta competência do cuidar humano” que colocam o “pensamento ético na interface entre algo a que por vezes se chama a técnica dos cuidados de enfermagem e a componente relacional do mesmo cuidado”.

Em revisão de literatura, identificaram-se as relações humanas entre a pessoa doente e os seus cuidadores familiares como relações socio-afetivas complexas, e preditivas da organização do suporte familiar e da qualidade afetiva dentro da família. Por seu lado estas mesmas relações recebem a influência de variáveis como o nível socioeconómico, a idade dos cuidadores, os recursos disponíveis pela comunidade, os valores culturais, a adaptação à rotina, o nível de satisfação com a vida, entre outros (Neri & Fortes, 2006).

São as implicações inerentes à prática de cuidados, por parte dos profissionais que prestam assistência aos idosos, que conduzem muitas vezes a decisões que se sobrepõem a situações de conflitos, de normas institucionais, de valores morais e crenças dos profissionais. É pela abordagem ética das situações mais complexas, que se torna possível nortear a adoção de condutas, que subsidiem positivamente a qualidade dos cuidados.

Os profissionais especializados na saúde destas pessoas têm uma responsabilidade particular na garantia de que estas pessoas sejam envolvidas, tanto quanto as suas capacidades o permitam, nas decisões sobre o tratamento de que são recetores, com a finalidade de salvaguardar o mais tardiamente possível, o seu direito de decisão, combatendo assim qualquer abuso neste âmbito (Katona, et al 2009).

Embora a percepção de que a pessoa detém, ou não, a capacidade suficiente para tomar decisões informadas, não seja de fácil diagnóstico e consensual, ela é considerada como um importante marco legal de garantia dos direitos humanos (Katona, et al 2009). É importante enfatizar que essa mesma capacidade se altera por influência do contexto e da ação do tempo. A boa prática clínica requer assim a capacidade de balizar a ação, assentando a mesma em elevados códigos éticos, através dos quais se podem reconhecer situações de vulnerabilidade, de estigmatização ou discriminação a que a pessoa com demência pode estar sujeita (Katona, et al 2009).

A bioética enquanto ciência, propõe-se assim por meio de uma prática crítica e refletida, investigar as melhores condutas profissionais que possam ser utilizadas como estratégias para a garantia da qualidade da assistência em saúde, prestada à pessoa com demência.

Gaspar (2010) defende a convicção de que “o indivíduo com demência, que não se pode manifestar de forma inteligível, que tem comportamentos imprevisíveis e até potencialmente perigosos para si e para os outros, continua a ser um ser humano, com uma história de vida a respeitar, com a sua individualidade insubstituível e uma dignidade que se é ofendida ou posta em causa, põe em causa a dignidade de qualquer ser humano.”

Os diversos contextos de ensino clínico que estão na base deste relatório, permitiram observar diferentes realidades que envolvem a pessoa com demência. Observaram-se histórias de vida mais satisfatórias; outras mais complicadas e redutoras, do ponto de vista da dignidade da pessoa. Indo ao encontro da ética no quotidiano da prestação de cuidados, é notório que neste contexto as pessoas com demência ainda constituem um grupo que sofre de alguma exclusão e marginalização. O desinvestimento na velhice, o desinteresse na patologia crónica, o paradigma

de famílias menos centradas nos seus elementos, são as razões mais evidentes que se traduzem em histórias de fim de vida, com menor qualidade.

Alguns dos locais visitados no decurso dos ensinamentos clínicos, constituem locais privilegiados de atenção às pessoas e famílias portadoras de demência. Pelo alto nível de conhecimento nesta área, as pessoas doentes são sujeitas a um cuidado especializado, diminuindo significativamente o efeito deletério da doença e ajudando as famílias a ir ao encontro de níveis mais satisfatórios de bem-estar nas suas vidas.

A linha de pensamento ético atual, apela para a utilização dos argumentos de natureza ética como suporte dos esforços aplicados na inclusão da pessoa com demência e do compromisso dos profissionais, por forma a ser alcançada a salvaguarda máxima dos direitos destas pessoas. Este, é aliás o compromisso que deve imperar na construção de novos ambientes, que têm em vista a prestação de cuidados dirigidos aos portadores de demência e suas famílias. Este aspeto foi bem evidente no contexto do CHS, pelo modo como se prepara a organização de um novo departamento de atendimento multidisciplinar a pessoas doentes deste foro. Está projetado para este local, pela via de profissionais especializados na área, um atendimento personalizado e apetrechador de estratégias de adaptação familiar, com vista à manutenção de cuidados informais de qualidade acrescida.

Em conclusão, consideram-se as questões éticas como uma componente essencial a integrar nos princípios de uma boa prática clínica relembrando, no entanto, a sua natureza complexa. São igualmente questões que merecem ser alvo de interesse do profissional, que pretende estudar em profundidade uma patologia, cujas vítimas, se encontram muitas vezes em situação de vulnerabilidade e fragilidade.

7. CONCLUSÃO

A Demência é atualmente, sem sombra de dúvida, um dos maiores desafios que a nossa sociedade tem que enfrentar, envolvendo elevados custos sociais, económicos, familiares e pessoais.

É necessário uma aposta forte nas políticas de saúde, para que este problema seja encarado de uma forma eficaz, passando pela formação de técnicos de saúde, tornando-os mais competentes para enfrentarem este desafio.

Em Enfermagem, o trajeto académico para atingir a especialização é fundamental para a aquisição destas competências.

O período de ensino clínico, apesar de ter sido de curta duração, foi bastante proveitoso dadas as oportunidades que proporcionou. Os diferentes contextos de estágio, foram de uma importância fulcral para podermos atingir os objetivos inicialmente definidos.

Esperamos que este trabalho contribua de forma motivadora para que num futuro próximo a Consulta de Enfermagem à Pessoa com Demência e Cuidador Familiar, seja implementada a nível do Centro Hospitalar de Setúbal.

BIBLIOGRAFIA

Aalten, P., Verhey, F.R.J., Boziki, M., Brugnolo, A., Byrne, E.J., Camus, V., et al. (2008). Consistency of neuropsychiatric syndromes across dementias: results from the European Alzheimer Disease Consortium. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 25, 1–8.

Alzheimer's Disease International. (2009). *World Alzheimer Report*. London: Alzheimer's Disease International.

Alzheimer Europe (2008). *Dementia in Europe Yearbook 2008*

American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV-TR)* (4th ed. text revision). Washington DC: American Psychiatric Association. (tradução portuguesa, Lisboa, Climepsi, 2002)

Andrade, J.& Vieira, M. (2005) – Prática assistencial de enfermagem: problemas, perspectivas e necessidade de sistematização. *Revista Brasileira de Enfermagem*. Edição [online].

Barreto, J. (2005). Os Sinais da Doença e a sua Evolução. In Alexandre Castro-Caldas e Alexandre de Mendonça (coords.), *A Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal*. Lisboa: Edições Técnica, pp. 27-40.

Benner, P. (2001). *De iniciado a perito*. Coimbra. Quarteto

Brooker, D. (2007). *Person-centered dementia care: making services better*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Carvalho, A.& Almeida, L. (1997) – *A construção de um projecto*. Porto: Porto editora.

Castro-Caldas, A. Mendonça, A. (2005). *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel – Edições Técnicas, Lda.

Collière, M.(1989). *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.

DIREÇÃO-GERAL DA SAÚDE (2006) - *Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas*. Lisboa: DGS

Douglas S, James I, Ballard C. (2004). Non-pharmacological interventions in dementia. *Adv Psychiatr Treat*;10:171–9.

FAMILY CAREGIVER ALLIANCE (2006) - *Caregiver Assessment: Principles, Guidelines and Strategies for Change*. Report from a National Consensus Development Conference (Vol. I). San Francisco: Autor

FAMILY CAREGIVER ALLIANCE (2006) - *Caregiver Assessment: Voices and Views from the field*. Report from a National Consensus Development Conference (Vol. II). San Francisco: Autor.

Garcia, C. (1991). Envelhecimento Cerebral e Demência. *Acta Médica Portuguesa*, 5, 91- 94.

Gibson, F. (1994). What can reminiscence contribute to people with dementia? In *Reminiscence Reviewed: Evaluations, Achievements, Perspectives* (ed. J. Bornat), pp. 46–60. Buckingham: Open University Press.

Health and Social Care Information Centre. (2010). *Survey of Carers in Households in England 2009/2010: provisional results*. Disponível em: <http://www.ic.nhs.uk>.

Hesbeen, W. (2000). Cuidar no Hospital. Enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva e cuidar. Loures: Lusociência.

Holden, U. P. & Woods, R. T. (1995) *Positive Approaches to Dementia Care* (3rd edn). Edinburgh: Churchill Livingstone.

Ihl R, Frölich L, Winblad B, Schneider L, Burns A, Möller HJ. WFSBP Task Force on Treatment Guidelines for Alzheimer's Disease and other Dementias (2011) World Federation of Societies of Biological Psychiatry (WFSBP) guidelines for the biological treatment of Alzheimer's disease and other dementias. *World J Biol Psychiatry* 12:2-32.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (2011) – Censos 2011. Lisboa: INE.

Katona, C., Chiu, E., Adelman, S., Baloyannis, S., Camus, V., Firmino, H., e ... Warner, J. (2009). World Psychiatric Association section of old age psychiatry consensus statement on ethics and capacity in older people with mental disorders. *International Journal Of Geriatric Psychiatry*, 24(12), 1319-1324. doi:10.1002/gps.2279

Leite, E., Malpique, M. Santos, M. (2001) – Trabalho de Projecto: aprender por projectos centrados em problemas. 4ª Edição. Porto: Edições Afrontamento.

Leuschner, A. (2005). “Os auxílios disponíveis: Os Serviços de Saúde Mental”. In: A.C. Caldas e A. Mendonça, A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal. Lisboa: Lidel – Edições Técnicas, Lda.

Lopes, C. (2001). Desafios éticos atuais na psiquiatria. *Bioética*, v. 9, n. 1, pp. 23-43.

MaloneBeach, E., & Zarit, S. (1995). *Dimensions of social support and social conflict as predictors of caregiver depression*. *International Psychogeriatrics*, 7(1), 25-38.

Melo, G. (2005). “Apoio ao doente no domicílio”. In: A.C. Caldas e A. Mendonça, A Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal. Lisboa: Lidel – Edições Técnicas, Lda.

Mendonça, A. & Graça, M. (2007) “A tragédia de esquecer: doença de Alzheimer” In M. Sousa (Coord.), *Toda a Memória do Mundo* (pg. 129-132). Ed. Esfera do Caos.

National Family Caregivers Association. (2000). *Caregivers survey – 2000*. Kensington, MD: Author.

National Institute for Health and Clinical Excellence (2006). *Dementia: supporting people with dementia and their carers in health and social care*. London: National Institute for Health and Clinical Excellence (amended 2011). Disponível em: <http://guidance.nice.org.uk/CG42/NICEGuidance/pdf/English>

Neri, A. & Fortes, A. (2006). A dinâmica do estresse e enfrentamento na velhice e sua expressão no prestar cuidados a idosos no contexto da família. In: Freitas, E. et al. Tratado de Geriatria e Gerontologia. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan.

Neuman, B. & Fawcett, J. (2011). The Neuman Systems Model. 5ª edição. Pearson Education, Inc. USA.

Nunes, B. (2005). “A demência em números”. In: A.C. Caldas e A. Mendonça, A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal. Lisboa: Lidel – Edições Técnicas, Lda.

Nunes, B., Silva, R.D., Cruz, V.T., Roriz, J.M., Pais, J., e Silva, M.C. (2010). BMC Neurology, 42. Disponível em: <http://www.biomecentral.com/1471-2377/10/42>.

ORDEM DOS ENFERMEIROS (2003) – Código Deontológico dos Enfermeiros: Anotações e Comentários. Lisboa, Ed. Ordem dos Enfermeiros.

ORDEM DOS ENFERMEIROS (2009) – Modelo de Desenvolvimento Profissional. Lisboa. Ed. Ordem dos Enfermeiros.

ORDEM DOS ENFERMEIROS (2010) – Regulamento de Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Lisboa. Ed. Ordem dos Enfermeiros.

ORDEM DOS ENFERMEIROS (2010) – Caderno Temático: Modelo de Desenvolvimento Profissional – Fundamentos, processos e instrumentos para a operacionalização do Sistema de Certificação de Competências. Lisboa. Ed. Ordem dos Enfermeiros

ORDEM DOS ENFERMEIROS (2011) – Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa. Lisboa. Ed. Ordem dos Enfermeiros

Papastavrou, E. et al, (2007). *Caring for a relative with dementia: family caregiver burden*. Journal Of Advanced Nursing, 58(5), 446-457.

Phaneuf, M. (2005) – Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação. 1ª Edição. Loures. Lusociência.

Queirós, A. (2001) – Ética e Enfermagem. Coimbra: Quarteto. 166 p.

Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T: The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. Am J Psychiatry 1982; 139: 1136–1139.

Sarna, R. & Thompson, R. (2008). Admiral nurses’ role in a dementia carers’ information programme. Nursing Older People, November vol 20 nº9

Schulz R. & Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. Journal of the American Medical Association, 1999, 282: 2215–2219)

Schulz, R. & Martire, L. (2004). Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. The American Journal Of Geriatric Psychiatry: Official Journal Of The American Association For Geriatric Psychiatry, 12(3), 240-249.

Schulz, R. & Williamson, G. (1991). A 2-year longitudinal study of depression among

Alzheimer's caregivers. *Psychology And Aging*, 6(4), 569-578.

Sequeira, C. (2010). Cuidar de idosos com dependência física e mental. Lisboa: Lidel – Edições Técnicas, Lda.

Steeman, E. et al (2006). Living with early-stage dementia: a review of qualitative studies. Integrative literature reviews and meta-analyses. Blackwell Publishing Ltd.

Teri L. (1994). Behavioral treatment of depression in patients with dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 8, 66-74.

Weatherhead, I. (2008). Admiral Nurses respond dementia strategy consultation. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 4, 469-470.

World Health Organization (1993). International statistical classification of diseases and related health problems, (ICD-10, 10th revision). Geneva: WHO, Division of Mental Health.

World Health Organization (2012). Dementia: a public health priority. Disponível em: <http://www.who.int>

World Population Ageing (2009). Disponível em: http://www.un.org/esa/population/publications/WPA2009/WPA2009_WorkingPaper.pdf accessed 4 February 2012).

APÊNDICES

Apêndice I – Cronograma de Estágio

ANEXOS

Anexo I - Dados estatísticos das consultas de enfermagem